

Roger Gil

Geneviève Demoures

Milanie Le Bihan

PANDÉMIE ET EHPAD : LA CELLULE D'ÉCOUTE ET DE DIALOGUE ÉTHIQUE EN NOUVELLE-AQUITAINE

Rapport d'activité

Novembre 2020 - Décembre 2021



PANDÉMIE ET EHPAD : LA CELLULE D'ÉCOUTE ET DE DIALOGUE ÉTHIQUE EN NOUVELLE-AQUITAINE

RAPPORT D'ACTIVITÉ NOVEMBRE 2020 - DÉCEMBRE 2021

PAR

**Roger Gil¹, Geneviève Demoures², Milianie le Bihan³
avec la collaboration de Téo Artis⁴**

Les auteurs remercient Lydie Bretagnon (novembre-décembre 2020) puis Lucie Guichard, secrétaires, pour leur contribution au fonctionnement de la CEDE. Ils remercient aussi pour leur participation aux conférences téléphoniques de la CEDE Sophie Trarieux –Signol, chargée de mission pour le site de l'ERENA de Limoges (quatre réunions), Muriel Raymond, chargée de mission pour le site de l'ERENA de Bordeaux (une réunion), Philippe Tizon (France Alzheimer, deux réunions), Judith Mollard (France Alzheimer, une réunion), Benoît Durand (France Alzheimer, trois réunions)

1 Directeur du site de Poitiers de l'ERENA, CHU de Poitiers. Professeur émérite à l'université de Poitiers, doyen honoraire de la faculté de médecine et de pharmacie de Poitiers.

2 Psycho-gériatre, Vice-présidente de l'Union Nationale France Alzheimer.

3 Chargée de mission du site de Poitiers de l'ERENA.

4 Chargé de communication et de documentation du site de Poitiers de l'ERENA.





RÉSUMÉ

Outre la création, au début de la pandémie liée au SARS-CoV-2, comme au niveau de chaque espace éthique régional, de cellules de soutien éthique, l'Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) fut associé par l'Agence régionale de santé de Nouvelle-Aquitaine, au *Dispositif d'appui territorial de la crise (DATAC)* dédié aux établissements médico-sociaux : les tensions observées notamment entre les équipes d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et les familles des résidents, conduisirent à l'élaboration du projet de création d'une Cellule d'écoute et de dialogue éthique placée sous l'égide de l'ARS et réunissant des représentants de France Alzheimer et des représentants de l'ERENA. Un communiqué de presse publié par l'ARS le 5 novembre 2020 annonça la création et les missions de la CEDE, née du constat des incompréhensions voire des conflits constatés dans les établissements médico-sociaux à l'issue de la première vague de l'épidémie. Les mesures sanitaires, nécessairement nombreuses et mobiles en fonction de l'évolution pandémique nationale, régionale, locale entrèrent en tension avec les souhaits et le bien-être des résidents et de leurs familles et générèrent des situations d'incompréhension allant jusqu'à la rupture du dialogue. Les processus habituels de médiation en santé traitant de situations « cristallisées » et tendues vers la recherche d'une solution négociée ne pouvaient pas être la réponse adéquate dans le contexte évolutif de la pandémie où l'essentiel était de permettre aux équipes d'EHPAD et aux familles de renouer avec l'écoute et le dialogue pour pouvoir trouver une compréhension empathique leur permettant de s'adapter mutuellement aux exigences sanitaires et humaines au service des personnes vulnérables hébergées dans les EHPAD et fragilisées pour nombre d'entre elles par la maladie d'Alzheimer.

La coordination du dispositif a été assurée par le site de Poitiers de l'ERENA où ont convergé les saisines par téléphone ou par courriel : elles débouchèrent soit sur un suivi, soit sur une conférence téléphonique réunissant EHPAD, familles et ERENA, après acceptation par les familles de la levée de l'anonymat. Des rapports anonymisés ont été régulièrement adressés à l'ARS, ponctués de contacts téléphoniques réguliers permettant de repérer les tensions pouvant relever de mesures disproportionnées.

Ce travail a pour base les échanges liés aux 143 saisines comptabilisées de novembre 2020 au 31 décembre 2021 et provenant d'EHPAD de tous les départements de Nouvelle-Aquitaine. Il décrit les fondements et la doctrine d'action d'une cellule d'écoute et de dialogue éthique puis il aborde la procédure mise concrètement en place. Il est souligné que la performativité de l'écoute et du dialogue ne tient pas d'abord dans la recherche d'un accord ou d'une solution négociée mais dans la restauration de rapports humains qui pourront rester difficiles mais ouverts à la discussion.

L'analyse des saisines réalisée par courrier électronique ou par téléphone a fait à chaque fois l'objet d'un compte-rendu aussi proche que possible d'un verbatim. Les textes ainsi rassemblés ont été classés en deux groupes selon que les saisines émanaient des familles ou des établissements médico-sociaux (EHPAD). La collecte de ces données a fait l'objet d'une analyse qualitative appuyée par le logiciel N'Vivo®. Les comparaisons entre les groupes de données ont



fait en tant que de besoin l'objet d'une évaluation quantitative. Ont ainsi été traitées les saisines des familles, les saisines des EHPAD et les comptes-rendus des réunions de la CEDE.

Les motifs des saisines des familles sont majoritairement représentés par les modalités d'organisation des visites ; elles portent aussi sur la redondance des gestes barrière et sur le déficit d'informations. Il est frappant de constater la mobilisation préférentielle des femmes et l'engagement des dyades mère (résidente)-fille et, à un moindre degré, sans doute pour des raisons démographiques, des couples. Le vocabulaire carcéral fut souvent employé par les familles pour désigner la situation faite aux aînés et le sentiment exprimé de mesures disproportionnées. Les familles ont perçu avec acuité la détresse et la souffrance de leurs aînés. La souffrance des familles s'est inscrite en miroir de celle de leurs aînés ; elle a pu s'exprimer aussi par le ressentiment, la colère, l'agressivité jusqu'à dénoncer un « manque d'humanité ». L'ARS n'est pas méconnue par les familles qu'il s'agisse de l'entité régionale ou des directions départementales. L'ARS est très liée au terme de « recommandations » et est perçue comme lieu d'adaptation et d'articulation des autorités sanitaires nationales et des EHPAD. Les familles ont eu l'impression que les directions d'EHPAD s'abritaient derrière les recommandations ou les consignes de L'ARS et qu'elles avaient tendance à surinterpréter les mesures autoritaires et à freiner les mesures d'allègement des contraintes notamment sur le sujet très sensible des visites. Pour certaines familles, les directions sont soumises aux consignes des groupes privés propriétaires des EHPAD. Les saisines sont aussi un motif d'inquiétude pour les EHPAD qui pointent le non respect, en bref l'indiscipline des familles à l'égard des gestes barrière. Les EHPAD ont constaté aussi et déploré la rupture du dialogue avec les familles et la saisine de la CEDE témoignait alors de leur souci de surmonter des situations qui leur paraissaient bloquées.

Les comptes-rendus de la CEDE montrent que ces rencontres tripartites sont des moments qui invitent à une compréhension empathique qui permet à chacun de prendre en considération le point de vue de l'Autre, ce qui ne supprime pas les désaccords mais ouvre à l'écoute et au dialogue. C'est aussi ce dont témoignent les retours faits à la CEDE que ce soit par des familles ou par des directions d'EHPAD.

Les saisines de la CEDE peuvent contribuer aux enseignements à tirer du retour d'expérience de la pandémie. Cette analyse qualitative des 143 premières saisines de la CEDE permet de faire des constats dont la logique ne tient pas à une remise en cause ni des autorités gouvernementales, ni des autorités sanitaires, ni des institutions et notamment des EHPAD, ni des familles. La pandémie a été une expérience nationale sans précédents où chacun essaya de faire le mieux possible pour limiter les conséquences de la pandémie sur les personnes vulnérables et pour que soient aussi préservés autant que faire se pouvait les liens interhumains et notamment les liens familiaux qui sont coextensifs à la nature humaine. Cette analyse n'a pour but ni de juger des personnes ni des institutions. Mais reconnaître la droiture des intentions de tous les acteurs de la pandémie, reconnaître les efforts déployés, mesurer les difficultés des décisions à prendre n'empêche en aucun cas de faire un retour d'expérience pour mieux comprendre ce qui s'est passé, pour extraire des situations vécues leur dimension anthropologique, et pour y puiser des enseignements pour éclairer l'avenir. Ils concernent par exemple la nécessaire reconfiguration des liens familiaux quand un père, une mère deviennent dépendants ; ils concernent la découverte ou



la redécouverte de la dimension anthropologique de la visite. Ils conduisent à prendre conscience que les restrictions des libertés ne sont performatives que si elles sont comprises et acceptées en intégrant l'essentiel : être persuadé que ces restrictions trouvent leur légitimité dans la visée du plus grand bien pour le plus grand nombre. Quand la maladie d'Alzheimer ne permet pas de s'approprier le sens de ces mesures restrictives, les résidents ne ressentent qu'un manque qui à partir d'un certain seuil génère charnellement un malconfort qui a pu aller jusqu'à l'extinction du désir même de vivre : l'expérience de la pandémie conduit ainsi à une vision incarnée de la bioéthique soucieuse de passer de la justice à l'équité en tenant compte des besoins spécifiques de chacun. L'expérience de la CEDE invite aussi à reconsidérer le modèle de fonctionnement et les missions des EHPAD de même que la reconsidération de la composition et de la place des Conseils de la vie sociale. C'est avec l'objectif de prendre en considération ces demandes qu'a été publié le décret du 25 avril 2022. Il modifie et élargit la composition du conseil de la vie sociale en permettant la participation de personnes extérieures à l'établissement, en particulier un représentant des bénévoles accompagnant les personnes s'ils interviennent dans l'établissement. Ses compétences sont élargies (avis et propositions) à « toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service notamment sur les droits et libertés des personnes accompagnées ». Ce décret s'articulera-t-il avec un projet plus vaste de refondation des EHPAD ? Reste également la formation en éthique qui est aussi essentielle. Certains EHPAD ont déjà tissé des liens avec les espaces éthiques et en Nouvelle-Aquitaine les trois sites d'appui proposent des formations. De la même manière, les EHPAD connaissent des situations qui nécessitent un discernement éthique qui appelle ces établissements à partager leurs interrogations au sein de structures en réseau au sein desquelles les espaces éthiques peuvent apporter leur aide. Ainsi pourrait être déployée une éthique de proximité, construite en contrepoint du vécu quotidien, dépassant une éthique incantatoire pour une éthique performative soucieuse de penser les pratiques. Quant aux situations conflictuelles impliquant les familles, elles appellent sans doute à s'orienter vers le concours de cellules d'écoute et de dialogue éthique comme la CEDE dont les constats – faits en période pandémique – font l'objet de ce travail en Nouvelle-Aquitaine ou la CEDE mise en place en Bretagne, ou encore la SAEDE (Service d'accompagnement, d'écoute et de dialogue éthique) en Occitanie. Et reste la raison majeure de la vulnérabilité des résidents qui tient à la fréquence de la maladie d'Alzheimer. Qu'en est-il au niveau du vécu de la relation au visage, clé de l'altérité, quand le visage est masqué ? Comment s'opère la rencontre du visage, des émotions qu'il porte quand on vit avec une maladie d'Alzheimer ? Que signifie le terme de syndrome de glissement que des familles ont su repérer chez leurs proches, résidents en EHPAD et décrire lors de leur saisine de la CEDE ? Les témoignages recueillis par la CEDE et qui ont été relatés tout au long de ce travail confortent sur la nécessité de la mise en place d'une formation pratique des acteurs du secteur médico-social qui vise à mettre les connaissances neuropsychologiques sur la maladie au service de l'accompagnement de ces personnes malades et d'une éthique du « care » renouvelée par une neuropsychologie humaniste.

La CEDE a pu représenter une chance de dépasser les blocages relationnels, le sentiment de n'être ni écouté ni compris pour cheminer vers une reconnaissance mutuelle d'une souffrance partagée. Les intentions des uns et des autres sont, par définition, bonnes mais peuvent chez tout être humain s'exprimer de manière maladroite. Le souci du collectif, une « heuristique de la



peur »⁵ peuvent conduire de bonne foi à reléguer au second plan le souci des personnes dans leur singularité. La souffrance peut se laisser entraîner dans une spirale d'agressivité. En somme, les exigences de la pandémie peuvent paradoxalement conduire à des actes de « déliance ». On est loin dans ces climats instables de la recherche d'une solution négociée. La CEDE donne la priorité à la restauration des relations humaines, c'est-à-dire à l'écoute et au dialogue comme actes de reliance. Mais la reliance passe d'abord par la compréhension empathique des points de vue et des souffrances de l'Autre. Tel est le sens éthique de la mission qui lui a été confiée, qu'elle poursuit encore et dont il reste à déterminer quel sera son avenir.

N.B. L'expérience de la CEDE sera complétée par un retour d'expérience de la pandémie, soutenu par l'ARS de Nouvelle-Aquitaine, coordonné par France Alzheimer, en lien avec l'ERENA, auprès d'une soixantaine d'EHPAD volontaires de Nouvelle-Aquitaine. Après une formation éthique, ces rencontres avec les équipes d'EHPAD réunissent des psychologues et des bénévoles de France-Alzheimer.

⁵ Hans Jonas, *Le principe responsabilité: une éthique pour la civilisation technologique*, trad. par Jean Greisch (Paris: Flammarion, 2008).



LA CEDE : CRÉATION, MISSION, PROTOCOLE DE FONCTIONNEMENT

L'Agence régionale de santé de Nouvelle-Aquitaine créa au tout début de la pandémie un Dispositif d'Appui territorial d'accompagnement à la crise (DATAC) dédié aux établissements médico-sociaux. Dès la deuxième quinzaine du mois de mars 2020, sous l'impulsion du directeur général de l'Agence régionale de Santé de Nouvelle-Aquitaine, l'équipe de direction de la Direction de l'Offre des soins et de l'Autonomie qui comportait des représentants des usagers, proposa d'associer au Dispositif DATAC un représentant de l'Espace régional de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA). Parallèlement, sous l'égide du Comité consultatif national d'éthique et de la Direction générale de l'Offre de soins (DGOS), l'ERENA avait mis en place une cellule régionale de soutien éthique. Ces dispositions témoignaient de la prise de conscience de la dimension éthique de la pandémie.

CONTEXTE DE CRÉATION DE LA CELLULE D'ÉCOUTE ET DE DIALOGUE ÉTHIQUE (CEDE)

Lors des réunions pluri-hebdomadaires du DATAC, coordonnées par le directeur délégué à l'autonomie, la méthode choisie fut d'analyser les situations difficiles vécues par les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) et notamment les EHPAD, de manière multidimensionnelle : sanitaire en termes de santé publique et d'hygiène, familiale et sociale, et éthique. C'est en fonction de cette synthèse que l'ARS proposait alors les mesures qui paraissaient les plus pertinentes. A partir de premières dispositions d'assouplissement du droit de visite prises pour les EHPAD à compter du 11 mai 2020, des tensions de plus en plus vives apparurent entre les équipes d'EHPAD et les familles de résidents. Ces tensions intéressaient le pays tout entier et il faut se souvenir qu'en septembre 2020 de manière jusque-là inédite, un rassemblement de familles de résidents d'EHPAD avait été organisé devant le ministère de la Santé : les manifestants avaient déposé un cercueil symbolisant les résidents décédés des suites de privation de leurs liens familiaux qui éteignait leur désir même de vivre⁶. Des familles manifestaient leur mécontentement et leurs souffrances auprès de l'ARS, du ministère de la Santé, de la ministre déléguée à l'autonomie, de la presse régionale ou nationale et certaines familles se regroupaient en collectif. C'est dans ce contexte, au sein du DATAC que naquit l'idée de créer, sous l'égide de l'ARS, une cellule réunissant France Alzheimer et l'ERENA destinée à accueillir les plaintes et les difficultés des familles et des équipes de direction des établissements. Il apparut toutefois rapidement que ce projet n'avait pas pour but de créer une « structure de médiation » au sens qui s'est peu à peu imposé et qui vise à trouver une solution négociée à un litige. L'expérience acquise au sein du DATAC indiquait un constat essentiel : la source des conflits résidait dans la rupture du dialogue entre les familles et les équipes de direction et de soins des EHPAD. En règle générale, les premières considéraient que les mesures sanitaires prises par les EHPAD et d'ailleurs variables d'un EHPAD à l'autre étaient excessives et nuisaient de manière parfois

⁶ Roger Gil. Covid-19, EHPAD, résidents, proches : un appel au dialogue, in Covid 19, une éthique sous tension, entre Santé publique et souffrances humaines, Bordeaux, LEH éditions, 2021, p. 123-126.



majeure aux résidents ; les équipes des EHPAD considéraient comme prioritaires les mesures sanitaires quitte à opter pour les aspects maximalistes des recommandations nationales et régionales, la latitude décisionnelle laissée aux directeurs engageant leur responsabilité pénale. Il restait aussi que l'adaptation incessante des recommandations à l'évolution générale de la pandémie mais aussi aux situations sanitaires variables des établissements disqualifiait toute mission qui aurait visé une solution négociée inadaptée à l'évolution incessante des événements. Il apparut vite que la mission d'une cellule ne pouvait être qu'une prise en considération des doléances apte à recréer entre les protagonistes les conditions d'une écoute mutuelle ouvrant à un dialogue qui, une fois renoué, permettrait aux parties de trouver les compromis nécessaires mais nécessairement instables permettant la conciliation des impératifs sanitaires et du bien-être des résidents et de leurs familles.

ANNONCE DE LA CRÉATION ET DES MISSIONS DE LA CEDE PAR L'ARS

C'est d'ailleurs ce qu'indiqua clairement le communiqué de presse publié par l'ARS le 5 novembre 2020 sous le titre⁷ :

« L'ARS Nouvelle-Aquitaine lance une cellule d'écoute et de dialogue éthique pour faciliter les échanges entre les établissements médico-sociaux et les familles »

Le communiqué décrivait ainsi l'historique et les missions du dispositif :

« À l'issue de la première vague de l'épidémie, le retour progressif à la normale dans les ESMS a pu être source d'incompréhension, voire de conflits entre les familles et les équipes des établissements. L'application de certaines consignes sanitaires (limitation des visites, respect des gestes barrières, ...) si elles se justifiaient par la gravité de la crise sanitaire, ont été parfois mal comprises et mal acceptées par les familles, notamment quand l'état psychologique de leurs proches se dégradait. L'ARS Nouvelle-Aquitaine, soucieuse de concilier le respect des mesures sanitaires avec les droits fondamentaux des personnes, lance un nouveau dispositif : la cellule d'écoute et de dialogue éthique.

La Cellule d'écoute et de dialogue éthique : un dispositif pour renouer le dialogue.

Au regard des souffrances psychologiques et des questions éthiques qui ont pu se poser, la Cellule, animée par l'ARS Nouvelle-Aquitaine, l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) et France Alzheimer doit faciliter la recherche du consensus pour préserver le bien-être des résidents, répondre aux obligations sanitaires et conserver la relation de confiance des équipes des établissements avec les familles. La multitude des consignes, tout au long de la crise sanitaire, ont pu être source d'anxiété pour les résidents ou leurs proches. Ils les ont parfois jugées

⁷file:///J:/COVID/ARS/Cellule%20d'%C3%A9coute/CEDE%20Rapport/Documents%20ARS/CP_COVID_19_Cellule_Ecoute_Appui_05_11_2020.pdf



contradictoires voire même disproportionnées. L'ARS a reçu des signalements de familles qui ne comprenaient pas l'application de certaines mesures qui bousculaient les conditions de vie des résidents, et il lui a semblé absolument nécessaire de mettre en place un dispositif qui permette de renouer le dialogue. »

Parallèlement l'Association France Alzheimer publia aussi un communiqué de presse qui fut diffusé près d'un mois plus tard, ce qui explique que soient déjà relatées les premières réactions des familles de résidents d'EHPAD à la création de la cellule :

« COVID : Faire ensemble ce pas de côté pour désamorcer les conflits entre familles et EHPAD

À la demande de la Direction générale de l'ARS Nouvelle-Aquitaine dans le cadre du Dispositif d'appui lié à l'épidémie de la COVID-19, l'association France Alzheimer et maladies apparentées et l'ERENA ont initié une cellule d'écoute et de dialogue éthique. Objectif : chercher ensemble des solutions qui conviennent à la fois aux familles et aux directions d'EHPAD, dans un souci de bienveillance, de respect des droits et de sécurité sanitaire.

Des tensions sont apparues depuis le début de la crise sanitaire dans les EHPAD concernant la conduite à tenir à l'égard des résidents vivant avec une maladie neuro-évolutive, tant sur l'organisation des visites que sur la difficulté de rejoindre la personne sans le contact physique et avec un masque. De nombreux questionnements éthiques ont surgi, alors que les directions d'EHPAD peuvent se retrouver seules face à leurs responsabilités et à des problèmes comme le manque de personnel, et que les familles éprouvent incompréhension et sentiment d'abandon de leurs proches. C'est pourquoi l'Agence régionale de santé (ARS) de Nouvelle-Aquitaine a proposé de créer une cellule d'écoute et de dialogue éthique, une initiative inédite en France. Elle est coanimée par l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) et par l'association France Alzheimer.

Cette cellule s'est mise en place début novembre. Elle peut être saisie par les familles et par les EHPAD à chaque fois que surgissent des tensions. »

« Il s'agit d'écouter les souffrances des familles, les interrogations des directions d'établissements et des équipes, les explications de tous les intervenants, afin de réfléchir ensemble, d'essayer de trouver un consensus, et de désamorcer les conflits toujours préjudiciables aux personnes malades, tout en prenant en compte l'importance de la sécurité sanitaire et celle des risques psychologiques des résidents et des personnels soignants. Quelles problématiques éthiques ? Les associations départementales France Alzheimer, en contact avec les familles, ont été confrontées à des problèmes éthiques dès le début de la crise sanitaire. « Une dame nous avait interpellés lors du premier confinement pour nous parler de sa situation. L'EHPAD dans lequel réside sa maman lui a dit qu'elle n'était pas prioritaire pour les visites parce que sa maman n'était pas capable de demander elle-même, par écrit, la visite de sa fille », explique Geneviève Demoures, présidente de France Alzheimer



Dordogne. « Nous avons également reçu des appels de familles indignées parce que des membres du personnel des EHPAD surveillaient les visites comme s'il s'agissait de parloirs dans des prisons, pour s'assurer que les proches ne touchent pas les résidents par exemple. Et s'ils se touchaient, certaines directions d'EHPAD interdisaient aux familles de revenir. Cette irruption dans l'espace privé s'est immiscée jusque dans la chambre des résidents. » Le toucher est pourtant primordial pour établir un contact avec les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Le port du masque pose également problème pour établir la communication avec des personnes malades qui éprouvent des difficultés à se souvenir des visages. L'association France Alzheimer est parvenue à débloquer des situations grâce à l'écoute et au dialogue. « Une fille voulait toucher les mains de sa maman. L'EHPAD le lui refusait. Nous nous sommes tous retrouvés dans une salle : la maman, la fille, la direction de l'EHPAD, des membres du personnel, moi-même », se souvient Geneviève Demoures. « La maman était arrivée avec le regard vide. Elle et sa fille se sont lavé les mains avec du gel hydroalcoolique, la fille a mis ses mains sur celles de sa maman, et le visage de la vieille dame s'est éclairé. Elle avait, grâce au toucher, reconnu sa fille. »

Quand une famille écoute la direction de l'EHPAD, elle comprend leurs légitimes préoccupations sécuritaires. Il faut essayer de tenir compte du point de vue de l'autre. Et ce n'est pas facile. Surtout en cette période. Mais on peut dire que la sécurité sanitaire serait plus efficace avec plus de compréhension mutuelle. » « Pour l'instant, ce que je constate, c'est que la cellule fait avancer les choses et renouer le dialogue », se réjouit Sophie Lafon, chef de projet ARS Nouvelle-Aquitaine. « Les retours sont très bons. Nous avons l'impression que la cellule d'écoute et de dialogue éthique répond véritablement à un besoin. Nous envisageons même d'élargir cette cellule au secteur du handicap. » Cette initiative aquitaine pourrait par ailleurs faire tache d'huile, et être reprise dans d'autres régions de France. »

Effectivement, l'équipe de coordination de la CEDE fut contactée au mois de décembre par des collègues de l'Espace éthique d'Occitanie ou fut mis en place le 18 décembre un Service d'accompagnement, d'écoute et de dialogue éthique (SAEDE) organisé selon un modèle proche de la CEDE : les échanges entre les deux structures aboutirent à une communication commune au colloque national des espaces régionaux de réflexion éthique organisé en visio-conférence le 13 octobre 2021. Ce fut ensuite la mise en place de la cellule d'écoute et de dialogue éthique animée par l'espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB) et France Alzheimer sous l'égide de l'ARS Bretagne.



ORGANISATION ET PROTOCOLE

PROTOCOLE ARRÊTÉ DE MANIÈRE TRIPARTITE PAR L'ARS DE NOUVELLE-AQUITAINE, L'ASSOCIATION FRANCE-ALZHEIMER ET L'ERENA

Le protocole de fonctionnement de la CEDE fut décrit en ces termes :

« Sous l'égide de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de Nouvelle Aquitaine, est mise en place une cellule d'écoute et de dialogue éthique animée par l'Espace de Réflexion Ethique de Nouvelle Aquitaine (ERENA) et par l'Association France Alzheimer.

Cette cellule est un lieu d'écoute et de dialogue qui peut être saisi par les familles et par les EHPAD, à chaque fois que surgissent des tensions en rapport avec la pandémie et concernant la conduite à tenir à l'égard des résidents.

La cellule d'écoute mobilisera pour chaque saisine deux ou trois personnes représentant l'ERENA et France Alzheimer.

La coordination de ce dispositif est assurée par le Pr Roger GIL pour l'ERENA et le Dr Geneviève DEMOURES pour France Alzheimer.

L'ARS ne sera pas présente au moment des entretiens d'écoute et de dialogue.

Après chaque entretien, l'ARS et plus précisément sa cellule DATAC sera destinataire d'un texte résumant les entretiens.

Ce texte mentionnera le nom de la structure concernée (sans indications de noms de personnes) et il demeurera anonymisé pour ce qui concerne les familles et les résidents.

Modalités pratiques des saisines :

Le lieu d'entrée unique des saisines est l'ERENA et plus précisément Mme Milianie LE BIHAN, chargée de mission de l'ERENA. »

La saisine peut être faite soit par une famille, soit par la direction d'un EHPAD par téléphone au 05-49-44-40-18 ou par courriel adressé à erena.poitiers@chu-poitiers.fr

La saisine peut faire l'objet de demande de renseignements pratiques qui sera traitée en retour par Mme LE BIHAN et le secrétariat de l'ERENA.



Un binôme ou un trinôme sera alors mobilisé et les contacts nécessaires seront pris avec le proche concerné et la direction de l'EHPAD pour arrêter la date de la rencontre qui se fera de préférence par conférence téléphonique.

A l'issue de la rencontre, les membres du binôme se concerteront afin d'établir les grandes lignes du bref rapport qui sera adressé à l'ARS (DATAC) qui diffusera à la Délégation Départementale concernée et qui pourra faire l'objet d'éventuelles observations.

Le binôme jugera, pour chaque situation, si un document écrit doit être adressé aux parties prenantes (familles et directions d'EHPAD) »

Toutes les saisines furent donc centralisées au secrétariat du site de Poitiers de l'ERENA sous la supervision de Madame Le Bihan, chargée de mission. La saisine faisait l'objet d'un premier examen par échange de mails ou par communication téléphonique ou par visioconférence entre la chargée de mission, Geneviève Demoures, référente régionale de France Alzheimer et Roger Gil pour l'ERENA. En fonction de la problématique exposée, il était alors décidé soit d'alerter l'ARS sur une situation nécessitant son intervention (en respectant l'anonymat des familles), soit de réunir la CEDE en audio-conférence, ce qui nécessitait alors que la famille accepte une levée d'anonymat permettant de contacter la direction de l'EHPAD concernée en les informant de la démarche d'une famille, en recueillant ses premières impressions, en sollicitant son accord pour une réunion CEDE-EHPAD-famille. La mission de la CEDE et ses limites étaient d'emblée explicitées en insistant sur la mission essentielle de la CEDE, renouer écoute et dialogue, sans que la CEDE n'ait vocation à trouver ou à imposer une « solution ». La mission de la CEDE n'était qu'une mission facilitatrice dépourvue de tout pouvoir décisionnel. L'ARS n'assistait pas à la rencontre. La CEDE préservait l'anonymat de la famille. Mais l'ARS était ensuite destinataire d'un compte-rendu mentionnant le nom de l'EHPAD. Quand la famille n'acceptait pas de levée d'anonymat, la cellule se tenait à sa disposition pour un suivi téléphonique de la situation consigné dans des notes écrites le plus proches possible d'un verbatim. Comme on le verra ces contacts réguliers au rythme souhaité par les personnes appelantes avaient une fonction d'accompagnement et d'écoute : les appelants informaient de l'évolution de la situation donc de l'adaptation par l'EHPAD des mesures sanitaires ; elles se sentaient soutenues et prises en considération, ce qui était un facteur d'apaisement de leurs souffrances.

Les quatorze réunions de la CEDE ont associé au moins la chargée de mission du site de Poitiers de l'ERENA (Milanie Le Bihan), Geneviève Demoures et Roger Gil. Se sont adjoints à cette équipe de base Sophie Trarieux –Signol, chargée de mission pour le site de Limoges de l'ERENA (quatre réunions), Muriel Raymond, chargée de mission pour le site de Bordeaux de l'ERENA (une réunion), Philippe Tizon (France Alzheimer, deux réunions), Judith Mollard (France Alzheimer, une réunion), Benoît Durand (France Alzheimer, trois réunions). Les familles étaient représentées par une ou deux personnes d'une même fratrie (plus souvent des femmes que des hommes), enfants du résident ou de la résidente, et plus rarement époux. Les EHPAD ont été représentés par le directeur ou la directrice, parfois accompagnés d'un médecin (le médecin coordonnateur), parfois aussi de l'infirmière coordinatrice, ou encore du ou de la psychologue.



Chaque réunion, d'une durée d'une heure s'achevait par une synthèse des enjeux éthiques de la situation. Il y eut toujours une reprise du contact et du dialogue dans les suites de la réunion, ce qui ne veut pas dire que les tensions s'apaisèrent totalement : les pages qui suivent tenteront d'éclairer les enjeux et les suites de ces rencontres. Chaque réunion a fait l'objet d'un compte-rendu écrit et mis à jour. Ce compte-rendu, anonymisé mais en laissant visible l'institution concernée était adressé à la cheffe de projet de l'ARS. Le tableau récapitulatif des saisines avec leurs motifs était régulièrement mis à jour et adressé à l'ARS de même que des bilans d'étape qui sont annexés à ce rapport.

PRINCIPES D'ACTION DE LA CELLULE D'ÉCOUTE ET DE DIALOGUE ÉTHIQUE

Pourquoi la cellule d'écoute et de dialogue éthique n'est pas une cellule de « médiation »

La création de la cellule d'écoute et de dialogue éthique ne procéda ni de la philosophie ni de la méthodologie ni du cadre administratif, institutionnel, légal ou conventionnel d'une structure de médiation. Il fallut pour cela surmonter des confusions initiales qu'exprimèrent même certains membres de l'ERENA. En effet le terme de médiation s'est peu à peu vidé de son sens général (être un intermédiaire, ce qu'est certes la CEDE) pour se restreindre à son sens que l'on pourrait appeler juridique ou réglementaire comme celui proposé par le CEMAP (Centre de médiation et d'arbitrage)⁸:

« ... un processus amiable, volontaire et confidentiel de résolution des différends. L'objectif : proposer aux parties en conflit l'intervention d'un tiers indépendant et impartial formé à la médiation, qui les aide à parvenir à une solution négociée optimale et, en tout cas, conforme à leurs intérêts respectifs, mettant fin au litige.

Le médiateur n'est ni un juge, ni un arbitre, mais plutôt un « catalyseur » dont la mission est de faciliter et permettre les négociations entre les parties, afin de les aider à trouver elles-mêmes une solution à leur différend. Il n'a donc pas vocation à trancher le litige. »

Le médiateur doit, en principe, être indépendant et formé à la médiation, conditions qui d'ailleurs sont loin d'être toujours réunies en pratique institutionnelle usuelle. La médiation peut être judiciaire⁹ ou conventionnelle¹⁰. La médiation aboutit à un protocole d'accord, signé par les parties en litige¹¹. La médiation dans son sens actuel « réglementaire » était inadaptée aux conflits dont le DATAC avait eu connaissance. En effet la médiation concerne des conflits concernant le plus souvent des situations « cristallisées » pouvant engager la responsabilité pénale de la structure de santé et tentant d'instruire de manière amiable un différend aux fins d'éviter le recours au juge, inexorable en cas d'échec de la médiation. Quand le médiateur est indépendant, il est rétribué.

8 CMAP. Qu'est-ce que la médiation ? <https://www.cmap.fr/notre-offre/la-mediation/>

9 Loi n° 95-125 du 8 février 1995, articles 21 à 26 et décret n° 96-562 du 22 juillet 1996

10 Décret du 26 janvier 2012, livre V du Code procédure civile

11 Truelle Jean-Luc et al. Médiation et Santé. Un nouveau droit de l'homme ; Medias et Médiations ; éditions François Baudez ; Montigny-le-Bretonneux, 2018.



La cellule d'écoute et de dialogue éthique n'avait pas pour mission de rechercher une solution négociée à des différends, encore moins de signer un protocole d'accord. Sa mission s'inscrivait dans le contexte d'une pandémie, donc d'un contexte évolutif en raison de l'évolution nationale de la maladie, de la situation sanitaire propre à chaque établissement, des mesures sanitaires nécessairement changeantes et fluctuantes mais aussi de leur interprétation au niveau de chaque institution après être passé de leur contenu national à leur déclinaison régionale. Les litiges étaient mis à vif pas les incertitudes, de fragiles espérances laissaient place à la désolation et aboutirent ici et là à une rupture de l'écoute mutuelle et du dialogue dans une ambiance générale d'inquiétude et de souffrance.

Fondements et doctrine d'action d'une cellule d'écoute et de dialogue éthique

La rupture du dialogue a été pour les familles une épreuve d'autant plus redoutable qu'elles se sont senties en quelque sorte disqualifiées dans leur devoir d'accompagnement de leur proche, père ou mère, compagnon ou compagne résidant en EHPAD. Parce que l'équipe de l'EHPAD est l'interface obligatoire à l'existence de relations entre elles et leurs proches, le sentiment de n'être plus écouté génère un vécu complexe fait d'exclusion, de mésestime de soi par impuissance d'agir. Or sentiment d'exclusion et incapacité d'agir induisent de la souffrance : il ne s'agit pas là d'un terme anodin et psychologisant mais d'une réalité térébrante dont les neurosciences ont révélé l'ampleur en montrant que les situations d'exclusion sociale activent sur le plan cérébral des zones qui recouvrent celles qui sont activées par les douleurs physiques (social pain au sens anglo-saxon du terme)¹². Ces souffrances ne s'inscrivent pas toujours sur le versant « passif » du pâtir, elles s'expriment aussi par du ressentiment, de la frustration, de l'agressivité, voire de la colère qui, quand elles s'accompagnent d'une douleur morale, deviennent une dépressivité hostile. Ces sentiments négatifs sont encore amplifiés quand les familles ont pu constater que leurs proches avaient perdu le goût même de vivre.

De manière symétrique les équipes d'EHPAD ont souffert de manière composite. Elles ont dû affronter la peur du Covid pour elles et pour les résidents de leurs institutions, elles durent voir leur nombre diminuer et leurs tâches augmenter. Elles durent appliquer des mesures sanitaires contraignantes et elles eurent aussi le sentiment de ne plus être écoutées par les familles.

Toutes les conditions étaient réunies pour une fracture empathique entre les résidents et les équipes d'EHPAD, c'est-à-dire une incapacité à ce que les uns puissent se mettre à la place des autres, en somme une incompréhension mutuelle.

On comprend dès lors qu'il ne s'agissait pas à leur égard de se poser en « médiateurs de santé » au sens technique du terme pour faire advenir « une solution négociée » qu'il aurait fallu d'ailleurs renégocier de manière pulsatile compte tenu, on l'a vu, de l'évolutivité des mesures sanitaires. Il s'agissait, en s'appuyant sur la connaissance des conséquences neuropsychologiques de la rupture du dialogue, de créer une structure « facilitatrice » permettant les conditions de reprise d'une écoute mutuelle et d'un dialogue, en somme se réinscrire dans le cadre

12 Naomi I. Eisenberger, « The neural bases of social pain: Evidence for shared representations with physical pain », *Psychosomatic Medicine* 74, n° 2 (février 2012): 126-35, <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3182464dd1>.



anthropologique habituel des relations interhumaines. Il ne s'agissait pas de trouver des solutions mais de mettre les protagonistes en situation d'échanger sur leurs désaccords et de déboucher ensuite, à leur gré, sur les compromis les plus acceptables possibles tant en termes sanitaires qu'en termes de souffrances engendrées.

L'acte 1 de ce projet d'action est donc l'écoute par mail et téléphonique. L'entrée en contact avec l'écouter(e) de la cellule vaut déjà sur le plan éthique une considération accordée aux souffrances des plaignants (familles, parfois équipes d'EHPAD). Bien plus l'écoute donne ou plutôt redonne à l'Autre son statut de sujet. Le langage, disait Lacan a d'abord comme fonction de « faire le sujet »¹³, de reconstituer ce statut de sujet dont il était disqualifié. Nombre d'appelants, pour des raisons qui seront étudiées plus loin, n'ont pas souhaité lever l'anonymat et entrer dans le processus de rencontre téléphonique tryadique (famille, CEDE, équipe d'EHPAD). Mais le fait d'être écouté, de pouvoir rappeler la CEDE pour échanger les restaurait comme « sujets » re-connus aptes à émettre un discours « audible » et tenter de reprendre un dialogue sur des bases nouvelles.

L'acte 2 quand il a existé a été la rencontre téléphonique. Il est frappant de constater que le fait même d'accepter la mise en présence téléphonique organisée par la CEDE témoignait déjà, en soi, d'une volonté de tenter une reprise du dialogue. Dès le début de la rencontre, la doctrine d'action de la CEDE était précisée : la CEDE ne dispose d'aucun pouvoir et ne veut ni ne peut rien imposer, ni aux familles, ni aux équipes d'EHPAD. Elle ne cherche en aucun cas à trouver une solution dont elle serait témoin ou garant. La recherche d'une solution appartiendra aux deux parties, qui pourront y travailler ensemble. La CEDE est soutenue par l'ARS mais elle ne dispose d'aucun pouvoir décisionnel et elle ne peut en aucun cas engager l'ARS. Le but de la CEDE est de tout faire pour que l'écoute et le dialogue puissent à nouveau se nouer. Ceci nécessite un effort de chacun pour mieux se comprendre et pour mieux comprendre et les mesures sanitaires prises et leurs conséquences. Le motif de la saisine était ensuite rappelé brièvement puis la parole était donnée d'abord aux demandeurs de la saisine, puis à la partie qui répondait aux attentes ou demandes. Suivait ensuite un débat entre tous avant qu'une courte synthèse éthique ne soit proposée avant la levée de la conférence téléphonique dont la durée était toujours fixée à une heure. Les prises de paroles étaient « régulées » par la CEDE dont l'action a été déjà qualifiée de « facilitatrice » : comment ?

Le protocole utilisé et qui ne peut ici être décrit en détail relève et de la relation d'aide et de la conduite de groupes de rencontres en s'inspirant des propositions faites par Carl Rogers¹⁴. Il s'agit d'une approche non directive qui vise d'abord à permettre une compréhension empathique « circulaire » entre la CEDE et chacune des deux parties. L'écoute organisée en tours de parole

13 Jacques Lacan. Petit discours aux psychiatres de Sainte-Anne ; 1966. <http://www.psychasoc.com/Textes/Petit-discours-aux-psychiatres-de-Sainte-Anne?print>

« Eh bien c'est simple, c'est simple et c'est capital : il fait le sujet. Ca suffit bougrement. Parce qu'autrement, je vous le demande, comment vous pouvez justifier l'existence au monde de ce qu'on appelle le sujet. Alors, est-ce qu'on peut se comprendre ? La réponse est tout à fait accessible : on se comprend en é-changeant ce que fabrique le langage ».

14 Carl Ransom Rogers, *La relation d'aide et la psychothérapie*, trad. par Jean-Pierre Zigliara (Paris: ESF éd, 1999).



en est la base essentielle pour faire ensuite en sorte tout au long de l'entretien que chacun puisse se mettre à la place de l'autre, tente de sortir de lui-même pour considérer le point de vue d'autrui sans que cela n'implique un accord avec autrui. Chacun doit pouvoir exprimer son point de vue sans que les acteurs de la CEDE ne manifestent quelque forme d'autorité, sans qu'ils ne se permettent d'attitude moralisante ou exhortative, sans qu'ils n'argumentent contre le point de vue de celui qui parle. Après les prises de parole initiales et au moment du débat l'approche non directive et facilitatrice conduit à demander à l'une ou l'autre partie de préciser tel ou tel point en procédant par répétition d'un propos invité ainsi à être approfondi (*Ainsi vous avez jugé bon de...*) ou encore par reformulation interrogative (*Donc, si j'ai bien compris, vous avez pensé que...*), en amenant éventuellement la discussion sur tel ou tel point qui aurait été omis ou négligé, sans hésiter à « complimenter la personne interviewée d'avoir exprimé ses pensées et ses sentiments de façon précise¹⁵ ». L'enjeu de cette approche est non seulement de faire en sorte que chacun comprenne le mieux possible le point de vue de l'Autre mais aussi de montrer que chacun puisse avoir la conviction d'avoir été compris par l'Autre. C'est sans doute là que réside le cœur de la dimension éthique de l'écoute et du dialogue : s'inscrire dans une altérité compréhensive réciproque. Les sentiments et les émotions doivent aussi pouvoir s'exprimer ; en mobilisant l'empathie émotionnelle, elles permettent de prendre la mesure de la souffrance d'Autrui et de transformer des agacements plus ou moins agressifs en sollicitude. A une éthique de la compréhension s'ajoute une éthique du *care*. La performativité de l'écoute et du dialogue ne tient pas dans la recherche d'un accord ou d'une solution négociée mais dans la restauration de rapports humains qui pourront rester difficiles mais ouverts à la discussion.

15 Ibidem



MÉTHODOLOGIE

L'analyse des saisines réalisée par courrier électronique ou par téléphone a fait à chaque fois l'objet d'un compte-rendu aussi proche que possible d'un verbatim. Les textes ainsi rassemblés ont été classés en deux groupes selon que les saisines émanaient des familles ou des établissements médico-sociaux (EHPAD). La collecte de ces données a fait l'objet d'une analyse qualitative appuyée par le logiciel N'Vivo®. Les comparaisons entre les groupes de données ont fait à chaque fois que nécessaire l'objet d'une évaluation quantitative par le test du Chi carré afin de comparer les fréquences de variables dépendantes qualitatives dans les deux groupes.

Au total 143 saisines ont été analysées entre le 12 octobre 2020 et le 15 décembre 2021 : 20 saisines émanaient des EHPAD et 123 des familles (figure 1 a). Le contact avec la CEDE a été fait plus souvent par téléphone que par mail pour les familles (89 vs 39 : figure 1b.).

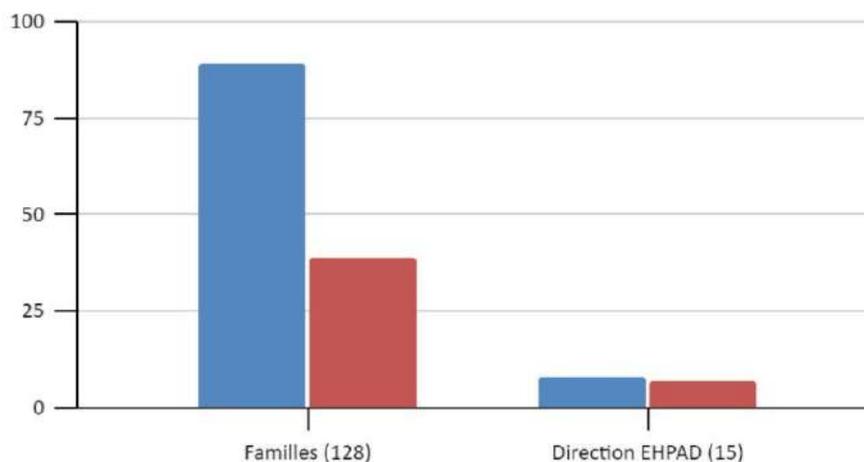


Figure 1a. Répartition des saisines entre les familles et les EHPAD. En bleu, les saisines par téléphone, en rouge, les saisines par mail.

	Tel	Mail
Familles (128)	89	39
Direction EHPAD (15)	8	7

Figure 1b. Répartition des saisines selon les modalités de contact : téléphone ou courrier électronique



Les saisines des familles procédaient majoritairement (65/128) de leur propre initiative, après avoir lu dans la presse l'information de création de la CEDE ou suite à la publication des nouvelles recommandations de l'ARS Nouvelle-Aquitaine (figure 1c) et d'autres (17/128) s'annonçaient d'emblée comme un témoignage ; 20/128 procédaient de conseils donnés directement après saisine de l'ARS, 15/128 procédaient de conseils de France Alzheimer, et une seule avait été conseillée par l'EHPAD. Dans 10 autres cas, les modalités des saisines sont restées imprécises.

Les 20 saisines des EHPAD procédaient de leur direction dans 7 cas, les autres procédant d'un membre du personnel : médecin, infirmière coordinatrice, psychologue sans que la ou les personnes chargées de la saisine n'expriment de dissensions entre les membres des équipes. Dans six cas, les EHPAD ont saisi la CEDE préalablement saisie par les familles.

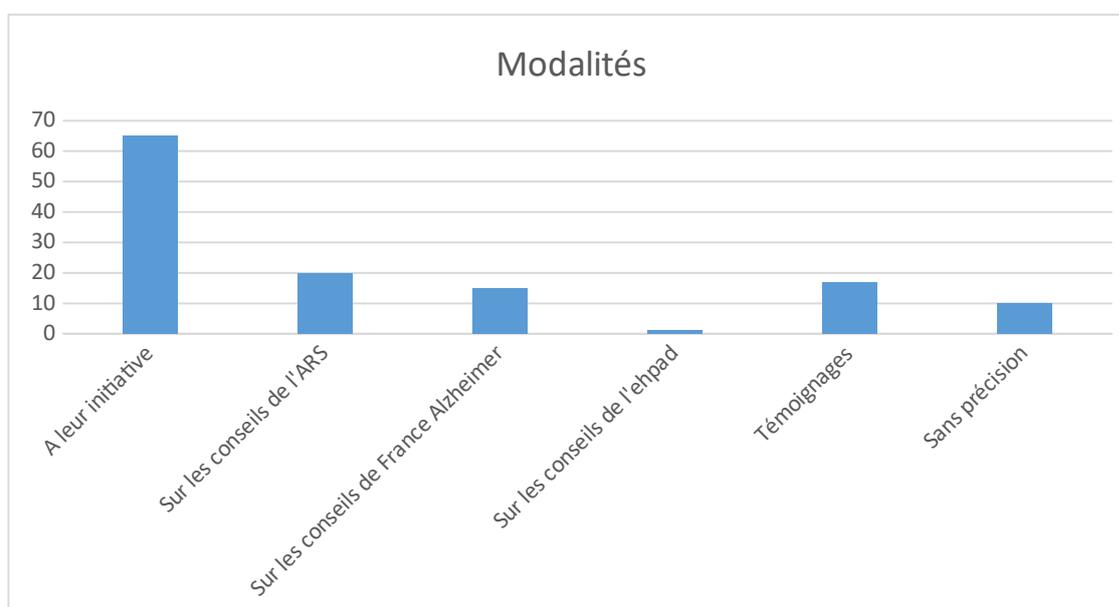


Figure 1c. Répartition des saisines selon les modalités de saisine

La répartition des demandes par département est indiquée dans la figure 2. L'évolution mensuelle des saisines est indiquée dans la figure 3. Le pic de novembre 2020 a suivi la création de la CEDE dans l'atmosphère de crainte des proches à l'égard des résidents confinés et pour certains isolés en chambre. La décroissance des saisines observée à partir du mois de décembre a reflété l'approche de Noël puis les espoirs suscités par la vaccination. Le pic de mars-avril 2021 a accompagné la déception liée à l'absence d'effets de la vaccination sur la liberté de visites, à la lenteur de la mise en place des mesures d'allègement des contraintes liées aux visites, à l'incompréhension de la disparité dans l'application des recommandations en fonction de l'appréciation de chaque direction d'EHPAD sur la situation sanitaire de leur établissement.



RÉSULTATS

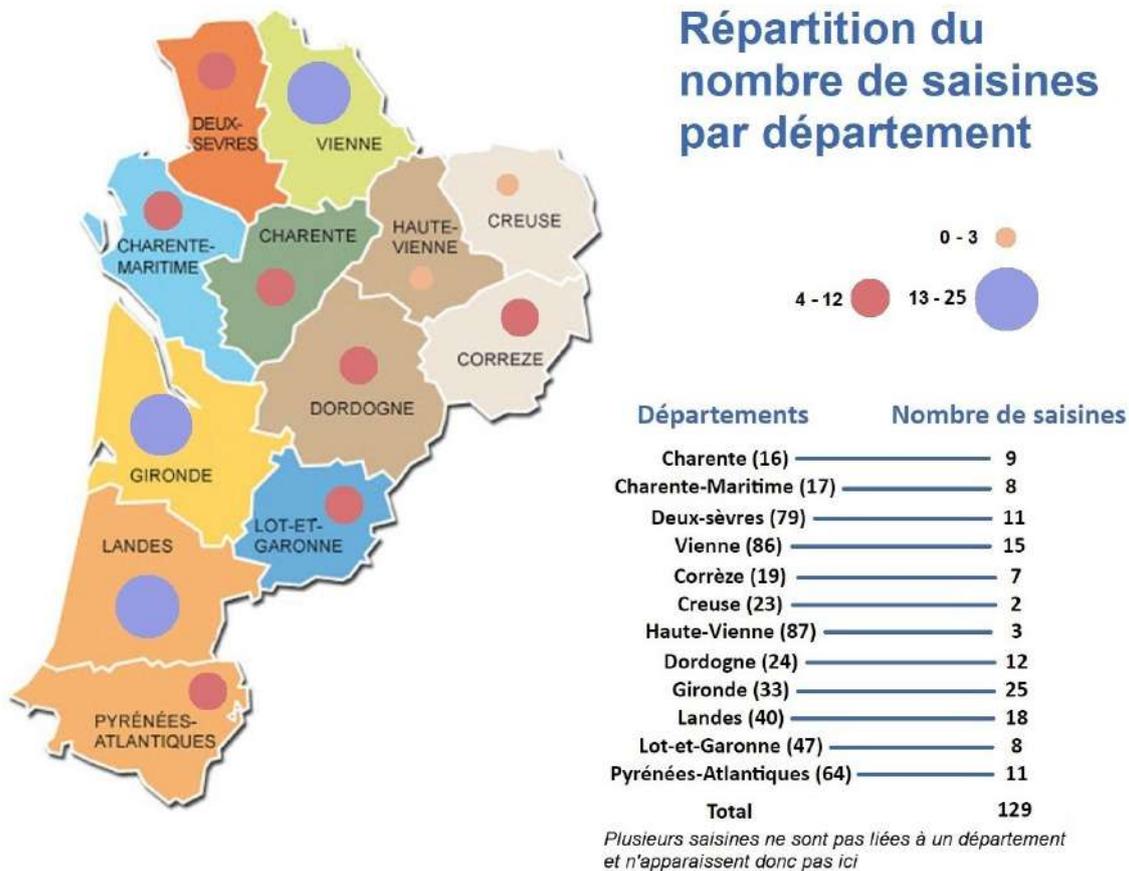


Figure 2 Répartition du nombre de saisines par département

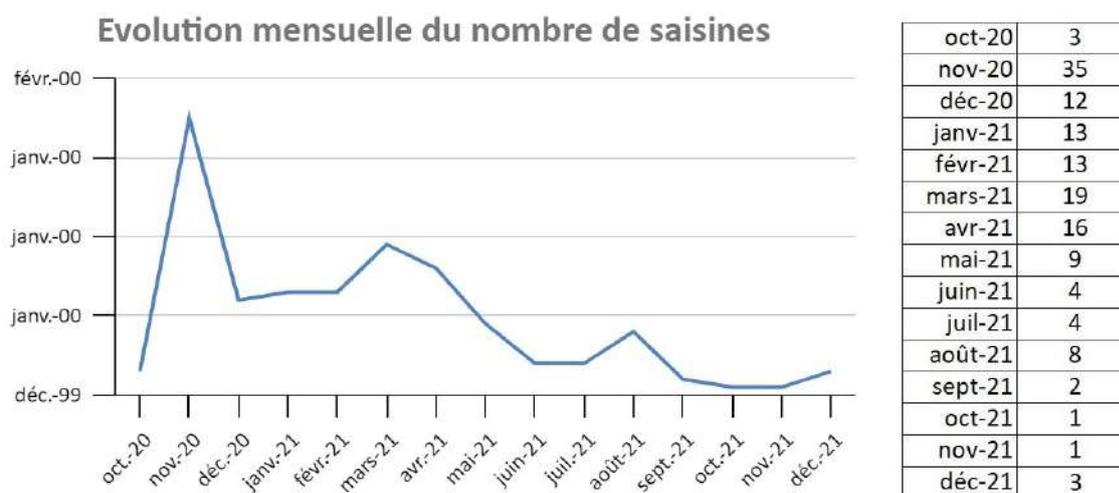


Figure 3 Evolution mensuelle du nombre de saisines



Le premier constat est que les saisines ont été majoritairement et de manière significative le fait des familles (Chi carré =148 ; $p < .001$). En présence de difficultés relationnelles entre familles et équipes d'EHPAD, ce sont donc le plus souvent les familles qui ont recouru à la CEDE.

SAISINES DES FAMILLES

MOTIFS DES SAISINES

Les visites : de la suspension à l'encadrement

Les visites constituent le principal motif de saisine (111/143) même s'il s'associe à d'autres motifs comme le manque d'informations (102/143 ; voir tableau 1).

	Nombre de saisines	Pourcentages de saisine
Visites	111	77 %
Sorties	44	30 %
Durée des visites	54	37 %
Conditions des visites	27	19 %
Fréquence des visites	38	26 %
Suppression des visites	19	13 %
Isolement en chambre	29	20 %
Promenades dans les extérieurs de l'EHPAD	4	3 %
Conflits liés aux gestes-barrière	21	15 %
Information (carence)	102	71 %

Tableau 1 Principaux motifs des saisines

Les saisines concernant les visites peuvent exciper de leur durée, de leur fréquence, de leur suppression, de leurs conditions et de conflits portant sur les gestes barrière. Pour les familles, il est clair que toutes ces plaintes portent sur la lenteur des EHPAD à mettre en œuvre les mesures d'ouverture progressive des visites qui se sont succédées en fonction de l'évolution de la pandémie après l'annonce ministérielle du 20 avril 2020. Il est vrai que le ministère précisait que l'application des recommandations procédait de leur adaptation à la situation sanitaire « locale » évaluée par les ARS mais surtout le ministère donnait d'immenses pouvoirs décisionnels aux directeurs d'établissements en écrivant : « *Ce protocole national présente des recommandations précises relatives à l'organisation du confinement dans les établissements lieux de vie des usagers. Toutefois, **il revient aux directrices et directeurs d'établissement de décider** des mesures applicables localement, après concertation collégiale avec l'équipe soignante et en particulier les médecins, en particulier les médecins coordonnateurs, en fonction de la situation sanitaire de l'établissement et dans le respect des préconisations locales délivrées par les agences régionales de santé et les préfetures... Pour définir le dispositif prévu pour*



l'établissement, il est recommandé de consulter le conseil de la vie sociale (CVS)¹⁶. Les familles contestent donc l'interprétation des recommandations faite par les directions d'établissements. Légitiment sensibles aux effets d'annonce répercutés par les médias sur les intentions gouvernementales, ils les estiment en décalage avec leur application pratique et donc « démesurées » par rapport aux nécessités sanitaires. En outre les mesures adoptées sont très dissemblables d'un établissement à l'autre.

La durée des visites fut une lourde épreuve pour les familles comme pour les résidents. Il faut dire que selon le ministère, « *une référence de 30 minutes peut être adoptée par l'établissement et modulée selon les critères mentionnés supra. Les visites ne peuvent, en tout état de cause, excéder une heure¹⁷* ». La fixation de ces limites de temps devait-elle être faite au niveau national ? En tout cas elles furent difficilement compatibles avec la réalité. Car dans bien des cas il fallut amener les résidents en fauteuil roulant dans des lieux dédiés aménagés où se succédaient les visites et où deux ou trois familles étaient admises simultanément dans des conditions d'intimité nulles ou rudimentaires. Pour les résidents Alzheimer les difficultés furent majeures : lieux non familiers et insolites, mise en présence de proches distanciés et masqués, environnement bruyant. Ces obstacles à la rencontre constitutive de la visite les laissaient inquiets et désolaient les familles. Et si par malheur dans ce climat de stress le résident éprouvait le besoin d'uriner et devait être conduit aux toilettes, le temps réel de visites réduit comme une peau de chagrin, dépouilla les visites de toute raison d'être et entraîna alors chez les proches angoisse, souffrance, ressentiment. Le témoignage suivant est exemplaire :

" Dans ce processus, outre l'acceptation de son évolution, c'est l'absence d'accompagnement possible qui est très difficile à supporter. En effet, le côté positif jusqu'à ce jour est qu'il n'y a pas eu de cas de Covid et les visites bi-hebdomadaires sont maintenues. Mais la demi-heure en salon ne permet aucune intimité et aucun lien pour un peu de stimulation. Pas de toucher, pas d'échange, pas de partage d'un goûter.

La semaine dernière deux de ses petits enfants sont venus la voir en même temps, l'un de Lyon et l'autre de Paris. La visite du samedi après-midi a été bénéfique à ma mère qui ne les avait pas vus depuis un an et qui a pu décrocher un sourire et leur dire quelques mots. J'ai pu leur obtenir exceptionnellement une demi-heure supplémentaire pour leur visite suivante, grâce à la bienveillance du Cadre de Santé. Que de kilomètres parcourus pour passer seulement 30 minutes !

Le samedi 30 ma mère fêtera ses 90 ans ; ma sœur vient de Paris en télétravaillant une semaine, pour la voir et ne pourra bénéficier que de deux demi-heures. Tout cela est très pénalisant.

16 Ministère des solidarités et de la santé. Protocole relatif aux consignes applicables sur le confinement dans les ESSMS et unités de soins de longue durée ; 20 avril 2020.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/publication-du-protocole-actualise-relatif-au-confinement-dans-les>

17 Ibidem



Je ne sais pas si ma saisine entre dans le cadre de votre espace de réflexion mais je tiens à vous témoigner ce vécu qui laisse les familles dans le désarroi,

l'impuissance face à un parent qui s'éloigne et que tout éloigne... J'ai l'impression d'être en milieu carcéral (ref 60).¹⁸ "

La fréquence des visites, voire leur suppression itérative fut aussi une cause majeure de frustration et de souffrance des familles. Les directions d'EHPAD en lien avec les médecins coordonnateurs et les équipes soignantes durent organiser des rendez-vous à une fréquence d'un ou deux par semaine en fonction des listes d'attente, du nombre réduit de proches à pouvoir être présents en même temps (un ou deux) et des ressources réduites en personnel mobilisé en outre pour encadrer les visites et « surveiller » le respect des gestes barrière par les familles. La latitude laissée aux directions d'EHPAD rend compte aussi de la diversité des situations, ce qui donna aux familles un ressenti d'incohérence. C'est par exemple ce qu'exprime cette dame dont l'époux réside en EHPAD :

*" J'ai écrit à Madame la ministre déléguée à l'autonomie le 22 mai le message suivant : Madame la Ministre, tous les médias font état de la liberté retrouvée pour chaque français. Cette liberté est loin d'être accordée aux résidents des EHPAD qui restent soumis à l'interprétation de vos dernières directives. Vous avez signalé que seuls 10 % de ces établissements pratiquent des restrictions abusives. Je pense que vous n'êtes pas bien informée à moins de considérer que la limitation à 2 visites par semaine (en excluant les week-ends qui sont désormais réservés aux proches en activité professionnelle) et que l'interdiction de sortie sont des mesures "normales". Dans le journal Sud-Ouest du jour, un directeur s'exprime ainsi "**Peut-être en serait-il différemment si le gouvernement assumait entièrement sa responsabilité en la matière. L'Etat fait en réalité porter toute la responsabilité du choix sur les épaules des directeurs d'établissement**". "*

Une famille se plaint de ce que dans un EHPAD est imposé un délai de 7 jours entre la prise de rendez-vous et la visite, sans que ce protocole ne fasse l'objet d'explications (ref 126). Les familles ont alors l'impression d'être livrées à des décisions arbitraires de limitation des visites. Ainsi en juillet 2021, après avoir été autorisées à visiter les leurs sans rendez-vous, les familles

18 La dégradation de l'état de santé de cette dame atteinte d'un cancer de la vessie permit son transfert en USLD. « Depuis hier 05 mars ma mère a été admise en USLD dans la même structure. Désormais nous pouvons la voir tous les jours où les visites sont autorisées soit 4 jours par semaine au lieu de 2 et pour 1 heure de temps au lieu de 30 minutes, dans sa chambre, à raison de 2 personnes... la fin de vie s'est passée de façon plus apaisée avec des visites plus adaptées mais ... beaucoup de souffrance ».



sont avisées par un mail de la direction de l'EHPAD, qu'en raison d'une augmentation des cas de Covid dans le département et de l'indiscipline de certains visiteurs qui ne respecteraient pas les gestes-barrière, les visites se feraient à nouveau sur rendez-vous, avec une limite de deux personnes et une durée contrainte : or cet EHPAD est indemne de Covid et résidents et visiteurs sont tous vaccinés. Cette femme dont les deux parents (92 et 94 ans) sont dans cet EHPAD ajoute :

" La directrice décide seule / dictature / punition collective/ L'EHPAD est devenu une prison, c'est un retour en arrière (ref 128). "

De la même manière, une femme saisit la CEDE à propos de son père, interdit de visite, après un séjour hospitalier de deux jours pour petite chirurgie et qui se voit à son retour imposer un isolement de 7 jours car l'hospitalisation est considérée comme une « situation à risque » (ref 98).

La CEDE fut aussi saisie de visites interdites le dimanche, à Noël (faute de personnel de surveillance), de l'obligation faite de ne visiter le résident que le lendemain d'un test PCR négatif (?), de la fermeture totale de l'établissement pour désinfection alors qu'un dépistage collectif avait montré l'absence de toute contamination, de difficultés faites pour permettre une augmentation de la fréquence des visites à des résidents âgés en souffrance majeure (comme cette femme de 94 ans : ref. 64 ; voir aussi ref 120 ; 135 ; 139) en considérant que les seules exceptions ne pouvaient concerner que les « fins de vie ». Dans le même esprit, il faut ajouter au confinement « stricto sensu » avec suppression des visites des mises en quarantaine avec des mesures d'isolement en chambre pour des raisons contestées par les familles (comme après un retour d'une intervention chirurgicale, après une sortie autorisée pour les fêtes de Pâques 2021, après une consultation chez un chirurgien-dentiste : ref. 103, après une entrée en EHPAD (140) ou comme mesure disciplinaire suite à une visite de proches qui avaient « tombé le masque » : ref 123. Au total l'isolement est évoqué dans quelque 20% des saisines (29 cas) dans le contexte d'un maintien en chambre.

Les plaintes concernant les visites pointent aussi les conditions de visite (près de 20% des cas) et les conflits concernant les gestes barrière (15% des cas). Les visites à l'extérieur et les visites en espace dédié sont déclarées insatisfaisantes à de nombreux égards. Il en est ainsi de la séparation des familles par des paravents qui ôtent à la rencontre son intimité car résidents et proches, pour s'entendre, doivent parler à haute voix. Il peut en résulter un véritable « brouhaha » que ce résident ne pouvait pas supporter (ref 99), la famille parlant même d'une « ambiance dévastatrice », tandis qu'une autre famille déclarait : « Je ne veux plus lui faire subir de visite dans cette salle » (ref 57). Mais il faut citer aussi la distanciation physique matérialisée par une table ou par une barrière en plexiglas. L'imagination sécuritaire a même conduit à la pose entre le résident et ses proches d'une vitre « du sol au plafond » (ref 97). Si l'on y ajoute le masque et si l'on tient compte des troubles de l'audition et de la vue fréquents chez les personnes âgées, on peut comprendre combien de telles conditions de visites furent éprouvantes surtout pour les résidents atteints de maladie d'Alzheimer et pour leurs proches. Dans quelques cas (4) les familles se sont heurtées à une interdiction de promenades dans le parc ou dans les espaces verts dépendant des EHPAD.



" Le parc de cet USLD est magnifique et il est interdit aux familles (de peur qu'elles ne respectent pas les gestes barrières) de sortir s'y promener un peu ou juste prendre l'air avec les résidents. Dans la salle dédiée, il n'y a pas d'intimité et beaucoup d'interférences. Les visites se font sous la surveillance de trois membres du personnel dans « une ambiance soviétique ». Cette mesure me semble autant cruelle qu'inefficace (ref 23) "

D'autres témoignages décrivant les contraintes exercées sur les conditions de visites, sont particulièrement éloquentes :

" Longtemps, ma sœur a dû subir chaque semaine une visite d'une petite demi-heure et rappelée à l'ordre si ça durait plus longtemps avec prise de rendez-vous d'une semaine sur l'autre, même si les horaires du rendez-vous étaient les mêmes, dans l'entrée de la résidence où quelques tables rondes ont été installées avec des paravents, quatre de mémoire. Après avoir adopté les gestes barrières à l'entrée et port de blouse, nous avons constaté que l'échange était extrêmement difficile avec notre père qui ne supportait pas le brouhaha et de ne pas avoir d'intimité avec nous et qui répondait avec une toute petite voix de façon incompréhensible. Il parlait très peu et semblait très perturbé avec des yeux noirs et hagards. J'ai constaté cette ambiance dévastatrice de visu lors de ma semaine de déplacement fin janvier dernier. J'ai vu des résidents crier, des familles parler fort, des tensions entre les résidents et les familles. Les quatre tables étaient à environ deux mètres les unes des autres faute de place et le personnel passait en permanence dans l'entrée et les couloirs. Des personnes étaient là en surveillance au cas où une personne de la famille voulait boire un thé ou baissait son masque pour manger un gâteau avec le résident. Fin Mai l'année dernière en 2020, photos à l'appui, on a forcé ma sœur à voir mon père dans des conditions ignobles, à l'extérieur de l'établissement sur le parking avec 3 mètres de distance et une dame en surveillance qui était là pour répéter les questions et réponses au visiteur et au résident. Ces photos font penser à l'entrée d'une prison, à une forme de parler. Imaginez la détresse des résidents ! ...Et des familles. "

" Il serait temps de retrouver nos esprits, maintenant que les résidents sont vaccinés. On leur avait promis un retour à la normale après la vaccination. Au lieu de ça, ils s'abrutissent dans leur chambre avec BFMTV. D'ailleurs, j'ai été interloquée de voir ce programme diffusé dans le coin des visites lors de mon passage, créant encore plus une atmosphère d'anxiogénéité dans l'entrée de l'établissement. Un fond musical n'aurait-il pas été plus propice ? (ref 99) "

Le manque de contact physique a été aussi douloureusement ressenti par les familles : faire une bise à son père, sa mère, ses grands-parents, les prendre dans les bras furent bien sûr inimaginables en contexte pandémique. Les familles furent à cet égard résignées. Par contre l'interdiction de prendre la main, de caresser même brièvement la main fut douloureusement ressentie. Ainsi en septembre 2021 :



" Mon frère a été « rappelé à l'ordre » parce qu'il touchait les mains de ma mère. Je considère qu'il s'agit d'une « maltraitance ordinaire », le COVID a bon dos et les familles sont « traitées avec mépris (ref 1)... "

En novembre 2020 une dame appelle pour sa mère, âgée de 93 ans, en fauteuil suite à un accident vasculaire cérébral et de plus aveugle et sourde.

" Ma mère a besoin de contact, de toucher. Il n'y a pas de cas Covid dans l'établissement. Mais, il y a une interdiction de s'approcher, de se toucher. Ma mère a besoin qu'on lui parle près de l'oreille et qu'on lui prenne les mains. J'en ai parlé avec la psychologue de l'établissement qui me comprend. Elle dit « La directrice est stricte, beaucoup de familles s'en plaignent » (ref 23). "

Dans certains EHPAD, sous couvert de gel hydroalcoolique avant et après le contact, prendre la main finit par être autorisé, notamment après que les résidents furent vaccinés. Le témoignage suivant d'une femme parlant de sa mère, résume bien le questionnement et le désarroi des familles (ref 70) :

*" Ma mère atteinte de la maladie Alzheimer avancé, très peu de résultats avec les sollicitations. Malentendante, elle ne fonctionne que par le toucher et ne me reconnaît plus. Ma mère aurait préféré prendre des risques. Les visites dans l'EHPAD, impossibles le week-end, se font dehors sous une tente pendant 30 minutes uniquement par jour et sur demande par mail en fonction des places.
«A quoi sert le vaccin ? » Tenir la main est autorisé avec le gel mais en gardant ses distances. Masque obligatoire. J'aurais besoin de pouvoir tenir ma mère dans mes bras, le vaccin devrait permettre de la faire. Le manque de contact, de stimulation fait régresser encore plus ma mère. On a les vaccins et après on fait quoi ? C'est comme ça qu'elle va passer ses derniers mois »? "*

Le déficit d'informations

Nombre de familles ont ressenti un déficit d'informations de la part des directions et des équipes d'EHPAD (102 soit 71%) : les plaintes portent soit sur ce qui est nommé « absence » ou « très peu » d'informations, soit sur leurs modalités, que ce soit par affichage ou par courriel. Les familles préféreraient des liens téléphoniques ou des entretiens directs. Mais parfois le ressenti n'est pas que quantitatif, il est aussi qualitatif, les familles se plaignant de difficultés de communication avec les directions et les équipes d'EHPAD (17 cas). Mais à vrai dire, même quand elles ne sont pas explicitées comme telles, ce sont bien en règle générale ces difficultés qui rendent compte du recours à la CEDE.



La vaccination

Le consentement ou le refus de vaccination n'ont été que des motifs de saisine marginaux : deux familles se sont plaintes d'une vaccination sans consentement ni information préalable (ref 102). Dans deux autres saisines est signalé un refus de vaccination géré par l'EHPAD et ne constituant pas le motif du recours à la CEDE (ref 115 et ref 118).

Le « Rivotril® »

Une seule saisine était une demande d'information exprimant une angoisse d'une famille à propos du danger que pourrait représenter l'utilisation de Rivotril en EHPAD en cas d'infection liée au SARS-CoV-2. La crainte d'une pénurie de Midazolam avait conduit à la publication de deux décrets les 28 mars et 16 octobre 2020¹⁹ et avaient conduit à une rumeur portée par les réseaux sociaux selon laquelle des résidents malades pourraient être en fait « euthanasiés ». Cette saisine témoignait de cette inquiétude, ce qui permit de donner à la famille toutes les explications nécessaires à son apaisement.

ANALYSE DES DONNÉES QUALITATIVES

Nuage des mots-clés et recueil des sentiments

Le nuage des mots-clés (figure 4) indique que les mots les plus fréquemment utilisés sont « visites » (2,31%), « EHPAD » (1,86%), résidents (1,43%), mère (1,21%) et familles (1,13%). Il faut néanmoins préciser que le mot « mère » regroupe aussi les mots grand-mère, parents, père et de manière marginale le mot « belle-mère ». Il faut ajouter aussi de manière distincte le mot « maman » (0,79%) ; l'association des occurrences de « mère » et « maman » aboutit à une fréquence de 2%, à peine inférieure à la fréquence du mot « visites ». Le mot « père » (avec de rarissimes occurrences de grand-père) apparaît 61 fois soit trois fois moins (192) que le mot « mère » (avec quelques occurrences de grand-mère -21- et de rares occurrences de belle-mère). Le mot « fille » (avec quelques occurrences de petite-fille, apparaît 141 fois, plus souvent (près de six fois plus) que le mot « fils » (24 fois avec quelques occurrences de petit-fils). Les mots « mari », « femme », « époux », « épouse » apparaissent 54 fois.

On constate par ailleurs sans surprise une large majorité de sentiments négatifs (96 sources / 332 références) sur les sentiments positifs (39 sources/64 références). Tous les mots-clés explorés montrent une prédominance nette de sentiments négatifs sur les sentiments positifs (figure 5).

Description des protagonistes : équipes d'EHPAD, familles, résidents.

Les conflits ont donc impliqué les familles et les équipes d'EHPAD à propos des conditions de vie imposées aux résidents.

¹⁹ <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/polemique-sur-lutilisation-du-rivotril-verification-et-explication/>

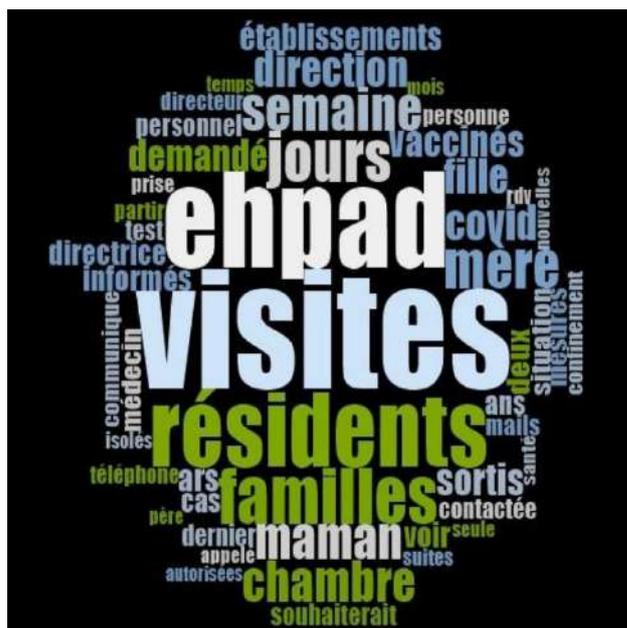


Figure 4: Nuage des mots les plus utilisés dans les saisines des familles

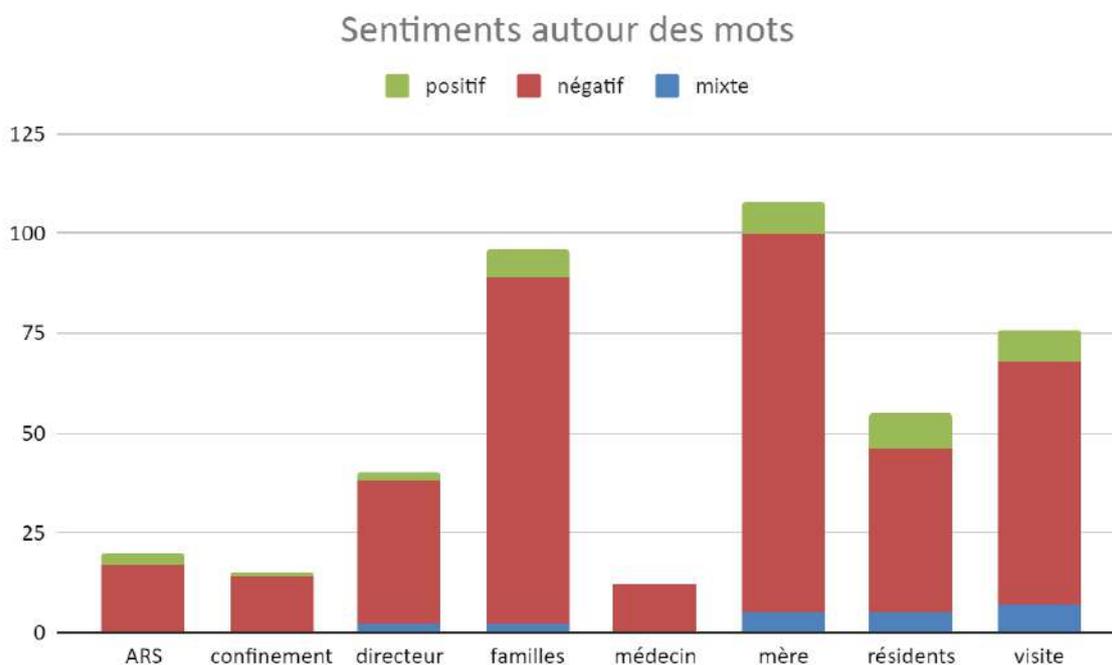


Figure 5: Sentiments autour des mots ARS, confinement, directeur, familles, médecin, mère, résidents, visite; par nombre de références. Les sentiments négatifs prédominent largement sur les sentiments positifs.



Parmi les acteurs des équipes d'EHPAD, ce sont les directeurs et directrices (parfois désignés sous le terme de direction) qui sont le plus souvent visés : 381 références contre 89 seulement pour les médecins, et 54 pour les infirmier(e)s dont 34 pour les cadres de santé. Les directions d'EHPAD apparaissent donc bien aux yeux des familles comme les détentrices de l'autorité, responsables des mesures contestées, donc capables de les améliorer, les médecins n'apparaissant que comme une force d'appui qui devance cependant les infirmières. Les psychologues ne sont cités que 15 fois. Les EHPAD sont donc bien vécus comme des structures réglementées accueillant des personnes âgées sur lesquelles elles ont un pouvoir de contrôle. A la question de savoir si les EHPAD sont des lieux de vie ou des lieux de soins, le constat est que les EHPAD sont d'abord des lieux d'accueil dont il faut se soumettre à la réglementation pour y vivre et s'y faire soigner. Elles ne réalisent en aucun cas un « chez-soi ».

Du côté des familles, les mesures sanitaires imposées aux EHPAD ont mobilisé préférentiellement des femmes et en particulier les dyades mère/grand-mère, maman/fille/petite-fille et les couples dont l'un des membres était en institution. Les interpellations des EHPAD sont donc plus souvent le fait des enfants ou petits-enfants que des époux ou épouses de résidents. Ceci tient au fait que des résidents sont veufs et que leur conjoint décédé est suppléé par les enfants et petits-enfants. La dyade mère (résidente) et fille s'est trouvée particulièrement engagée pendant la pandémie et avec une moindre fréquence, parce qu'ils sont en moins grand nombre, les couples dont les deux membres étaient encore en vie. Il faut aussi constater que les enfants et petits-enfants de résidents qui ont contacté la CEDE expriment leur propre problématique au sein des mesures concernant généralement *les* familles (439 références) : en somme il s'agit là d'une manière de dire que leurs doléances s'intègrent dans un contexte général qui concerne tous les proches des personnes résidant dans l'institution. Ce sont donc bien les relations familiales qui ont été impactées par les mesures sanitaires « recommandées » par les autorités publiques et interprétées par les directions d'EHPAD, et pour les EHPAD privés par les groupes dont ils font partie (voir figure 6). Tel est en tout cas le ressenti des familles tel qu'il peut être illustré par la chaîne synaptique générée par le terme « ORPEA » à partir d'une recherche textuelle.

" Apparemment c'est la direction du groupe ORPEA qui a décidé de boucler toutes ses résidences, toujours par crainte de procès (ref 21).

L'EHPAD appartient au groupe ORPEA. La direction suit les recos d'ORPEA (ref 93).

EHPAD du groupe ORPEA. L'EHPAD ne suit que les consignes du groupe et pas les consignes ARS (ref 99) "

Les mêmes remarques valent pour l'utilisation du terme « résident/résidente » dont la fréquence est élevée (307 références) le terme désignant soit la personne concernée (« Maman est



résidente...) soit l'ensemble des résidents et résidentes de la structure (« Or , le vendredi soir à 18h30 , la directrice, par un mail très laconique , a annoncé aux familles que , selon un avis de l'ARS qu'elle n' a pas joint à son courrier, les résidents seraient interdits de sortie le surlendemain . J'étais effondrée, extrêmement déçue et nous avons considéré cette mesure comme très injuste, d'autant que le Président Macron avait clairement laissé les libertés pour le week-end pascal »).

Les qualifications du confinement et de l'isolement en chambre

Certes les familles utilisent majoritairement le vocabulaire courant de « confinement » (72) et « d'isolement » (70) mais le ressentiment les conduit à dénoncer la situation qui est faite aux résidents en utilisant des termes appartenant au vocabulaire carcéral et notamment « enfermement » (13) et « prison » (11). L'utilisation du vocabulaire carcéral s'accompagne de sentiments négatifs beaucoup plus marqués encore que pour les termes de « confinement » et « d'isolement » pour lesquels les sentiments négatifs prédominent déjà largement sur les sentiments positifs (tableau 2 et figure 7). Les plaignants jugent les mesures sanitaires excessives. Cela ne veut pas dire que les plaignants n'auraient pas accepté une certaine restriction des libertés publiques qu'ils auraient pu considérer comme « proportionnée ». Dès l'instant où ils sont convaincus que la restriction des libertés est excessive, qu'elle porte atteinte au droit des familles de s'occuper du bien-être des leurs , dès l'instant où ces mesures les font souffrir et font souffrir leurs proches, dès l'instant où le dialogue est rompu avec les directions d'EHPAD, ils considèrent ces structures comme des lieux de privation des libertés. " Maman en détresse psychologique car isolement... " (ref 103)

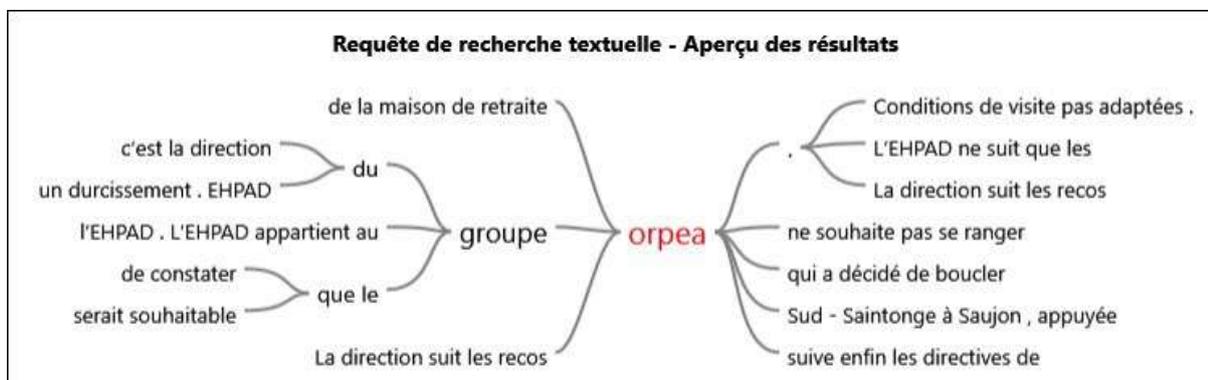


Figure 6 Synapse autour du mot « ORPEA »

" Mon père ne paye pas 2500€/mois pour être séquestré ". (ref 109)

" Consciente de la situation, isolée, elle sombre dans une dépression " (ref. 135)

" Trop protéger nos aînés ne va peut-être pas entraîner leur mort par la COVID mais par la solitude " (ref 141).

" On entend tous les politiques, le Président de la République, la ministre de l'Autonomie et bien d'autres déclarer qu'isoler les anciens a été une erreur,



qu'il faut «PROTEGER SANS ISOLER ». Le 30 Octobre, un salarié est testé positif, les visites sont suspendues et les résidents reconfinés dans leur chambre. Ah si ! Ils ont le droit de se dégourdir les jambes dans le couloir !!! L'EHPAD est redevenu une prison, comme au printemps. De nouveau je demande plus d'humanité à la direction, qui m'oppose le principe de sécurité. Je contacte la représentante des familles au CVS qui me répond « si vous n'êtes pas contente, allez voir ailleurs » (ref 21)

" L'isolement les tuera sans doute plus le Covid " (ref 21)

" Malheureusement, mon papa est mort d'isolement et de dénutrition " (ref 42)

" Elle régresse, elle est anxieuse, isolée " (ref 67)

" Cet enfermement, s'il se prolonge, est très néfaste pour la santé psychologique des résidents. Notre mère, que ma soeur a enfin pu avoir au téléphone ce matin, dit "être en prison", pleure et est très triste. Elle navigue donc entre des états de profond sommeil (naturel ou non, on est en droit de s'interroger) et des états d'"éveil" où, consciente de la situation, isolée, elle sombre dans une dépression. Ma conclusion est la suivante : n'y a-t-il pas un paradoxe à vouloir protéger du Covid les personnes âgées dans les EHPAD et, pour ce faire, à les condamner à l'enfermement, l'isolement, et donc l'aggravation de leur état physique et psychologique, à une mort lente dénuée de toute humanité ? " (ref 135)

Sentiments autour des mots confinement, enfermement, isolement, prison

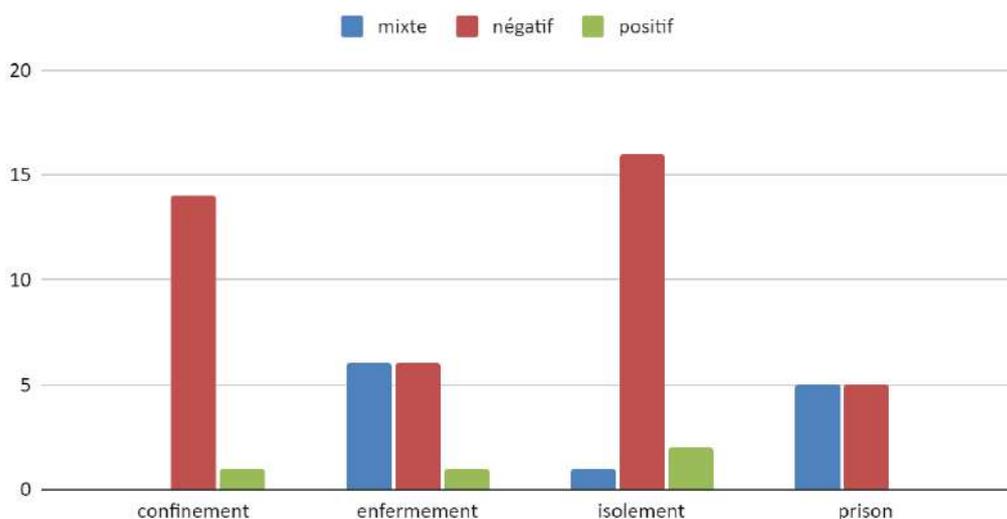


Figure 7: Sentiments autour des mots confinement, enfermement, isolement, prison ; par nombre de références



	Sources	Références d'encodage	Sentiment neutre	Sentiment négatif	Sentiment positif	Sentiment mixte
Confinement	37	72	57	14	1	0
Isolement	34	70	51	16	2	1
Enfermement	13	13	0	6	1	6
Prison (séquestration)	11 (dont séquestration: 1)	11	0	6	0	5

Tableau 2 Sentiment réparti dans les références d'encodage pour les mots-clés Confinement, Isolement, Enfermement, Prison. Les sentiments négatifs culminent pour Enfermement et Prison. Chi-carré : 85, 64 ; ddl= 3 ; p<.001

" ...maman est enfermée à clef en chambre selon elle. En fin de semaine, cela fera quasiment 3 semaines que les résidents sont dans cette situation. La direction dit aux familles que c'est l'ARS qui impose ces décisions. Conséquences graves pour l'état mental de... maman " (ref 137)

" Les résidents sont vaccinés... je sais bien qu'ils ne sont pas, malgré tout, à l'abri d'une contamination qui, si j'en crois les médias, provoquerait une maladie moins sévère. C'est sans doute un risque à courir, néanmoins plus hypothétique que les syndromes de glissement provoqués par l'univers d'enfermement actuel " (ref 86).

" Mon père a commencé à développer des troubles cognitifs avec petites crises paranoïaques aiguës. Les échanges que nous avons avec lui, moi et mes deux sœurs, étaient catastrophiques. De l'ordre du délire paranoïaque colérique avec des reproches accusateurs sur sa perte d'identité et son enfermement par notre faute. Il nous criait son sentiment d'enfermement en nous disant à chaque appel qu'il était en prison et en en faisant part au reste de la famille, pas forcément bienveillante (ref 99) "

" L'EHPAD est devenu une prison, c'est un retour en arrière " (ref 128)

" Maman désorientée / ne comprend pas la situation... Elle est en prison dans un climat hostile " (ref 134)

" ... très émotive, elle parle de prison de vie affective " (ref 20).

" Les EHPAD ne doivent être ni des prisons ni des mouiroirs. L'EHPAD de ... a le devoir de fournir aux familles des résidents une information régulière, une considération bienveillante et des contacts avec leurs proches (vaccinés avec 2 doses depuis plus d'une semaine) fréquents et réguliers, voire quotidiens, dans le respect des gestes barrières " (ref 66).



De l'enfermement, ressenti comme culmination de la restriction des libertés publiques à l'invocation des droits des citoyens

Le mot-clé « droit(s) » apparaît dans 27 saisines (et 43 références). Les familles s'inquiètent des visites auxquelles elles ont droit, souhaitent retrouver le droit de visiter à nouveau leurs proches en chambre, souhaitent un droit de visite supplémentaire, constatent ou déplorent l'interdiction ou les restrictions du droit de sortie en famille des résidents. D'autres demandent jusqu'où vont les droits des EHPAD à l'égard des résidents :

" Je me permets de faire appel à vous en ayant trouvé vos coordonnées sur le site de l'ARS à la suite d'une note reçue de la direction de l'EHPAD à... concernant l'interdiction de sortir les résidents à compter de ce jour et ce, jusqu'au moins après les fêtes. Je trouve cette décision très/trop stricte. Trop protéger nos aînés ne va peut-être pas entraîner leur mort par la COVID mais par la solitude. Est-ce que cette décision prise par le conseil de l'établissement est valide ? Ont-ils le droit ? Ou devons-nous nous conformer encore une fois à ces décisions toujours plus extrêmes. Pour rappel, l'année dernière, ils pouvaient passer la journée des fêtes avec leurs proches en famille et nous avions moins de recul sur ce virus et moins de personnes vaccinées " (ref 141)

D'autres pensent (ref 142) que :

" La décision prise par le directeur de l'établissement sous couvert des recommandations de l'ARS (recommandations et non obligations), va à l'encontre des droits fondamentaux des résidents énoncés dans la Charte des droits et libertés de la personne âgée dépendante (document remis à chaque famille lors de l'entrée dans l'établissement). Nos proches sont donc enfermés dans la structure sans droit de sortie (perte de lien social, entrave à la liberté de circulation, etc.). Dans ce contexte sanitaire préoccupant, seules les personnes âgées résidant en EHPAD sont soumises à de telles restrictions. Ont-elles moins de droits que les autres citoyens ? " (ref 142).

Et la même famille poursuit son argumentation :

" Nos proches sont-ils réellement protégés du virus par cette décision et qu'en est-il des répercussions sur leur santé mentale et physique, sachant qu'il est largement reconnu aujourd'hui que de telles mesures ont de lourdes conséquences ? Cette décision a-t-elle été prise après concertation avec les résidents et le personnel soignant ? D'autres solutions moins restrictives ne pourraient-elles pas être envisagées ? Ma démarche ne vise en aucun cas à



stigmatiser le personnel de l'EHPAD, mais à interroger le bien fondé de telles mesures " (ref 142).

Ce sont effectivement les droits des résidents en tant que citoyens voire le droit à la citoyenneté des résidents que les familles ressentent comme contestés de manière discriminatoire.

" Mon étonnement est d'autant plus grand qu'encore, lundi 10/5/21, la page de garde de l'Hôpital de ... annonce un protocole sanitaire (qui était censé être) valable jusqu'au 3/1/21. Depuis 4 mois, la pratique a donc été la même alors que, dans cet intervalle, la population âgée a été vaccinée (c'est le cas de ma Grand Mère et de sa fille qui assure les visites); M le Président a accordé également un retour au cinéma, au restaurant....le 19/5/21. J'ai du mal à saisir la logique et y vois davantage une pratique discriminatoire " (ref 119).

Ainsi en est-il aussi de ce témoignage concernant une dame de 92 ans, doublement vaccinée :

*" Je vous transfère le mail reçu le 29 avril émanant du président et de la directrice de l'EHPAD où vit ma grand-mère. Beaucoup d'éléments du "courrier" me choquent, et l'ensemble laisse nos aînés privés de liberté (petite précision : les sorties "accompagnées" ne sont pas possibles avec la famille mais avec un soignant, donc elles sont inexistantes). **Les résidents ne sont pas considérés comme des citoyens à part entière " (ref 110).***

Une femme écrit :

"Maman (atteinte d'un cancer à un stade avancé, vaccinée) est aveugle à 80 % incapable de se lever ni de manger seule...et on menace de l'expulser, uniquement parce que je souhaite la voir dans sa chambre....où est on ? En France pays du respect des droits de l'Homme " (ref 81)?

Mais l'atteinte jugée excessive des libertés, l'enfermement considéré comme abusif, les mesures sanitaires jugées disproportionnées, incohérentes d'un établissement à l'autre ne sont pas des jugements « idéologiques » ou « rationnels ». Les familles soulignent les souffrances générées par des mesures excessives, que ces souffrances concernent les proches, les résidents et elles soulignent aussi les conséquences de ces mesures sur la santé même des résidents.

La souffrance des résidents vue par les familles

Ces témoignages montrent que les familles disent leur inquiétude en se faisant aussi les porte-parole des résidents qui eux-mêmes parlent ou crient leur enfermement et assimilent l'EHPAD à une prison. Les familles évaluent aussi de manière rationnelle en dépit de leur désarroi émotionnel la balance risques-avantages du confinement « absolu » et répétitif qui en dépit de la



vaccination, a continué de sévir en fonction de la situation sanitaire de chaque EHPAD appréciée par sa direction (ou par le groupe propriétaire dans des EHPAD privés) en lien avec l'équipe soignante. En effet les familles ne se contentent pas d'en appeler à l'atteinte des libertés publiques (14 références) : leur démarche n'est pas idéologique. Leurs plaintes témoignent d'abord de la souffrance des résidents qui se sentent emprisonnés donc rejetés de leur tissu social. Cette souffrance n'est pas douteuse d'autant que des travaux en neurosciences ont montré que les situations d'isolement activent des régions cérébrales qui chevauchent largement les régions activées par les douleurs physiques. Les limites aux libertés, dès qu'elles atteignent un certain seuil, d'ailleurs variable selon les résidents, dès que ces limites sont incomprises notamment des résidents atteints de maladie d'Alzheimer, ont eu des conséquences, repérées par les familles, sur la santé même des résidents. Le téléphone, les tablettes numériques, les animations de couloir ont été des entreprises louables pour tenter de compenser l'isolement familial des résidents mais de telles mesures nécessitent des capacités adaptatives, une interprétation correcte des informations sensorielles, une capacité de se projeter dans le futur, toutes dispositions mises à mal par la maladie d'Alzheimer. En fait chez ces résidents, rien ne pouvait remplacer les visites de leurs proches, même quand ils ne semblent pas être reconnus ou quand leur dernière visite a été apparemment oubliée : en effet les troubles perceptifs laissent persister le sentiment de familiarité apaisante des visages connus même quand ils ne paraissent pas explicitement reconnus ; les visites des proches s'inscrivent dans une mémorisation implicite qui relie le sujet à ses relations familiales ; l'interruption des visites, brutale et durable, puis leur rétablissement au compte-gouttes, sans cesse menacé de nouvelles suspensions, crée un sentiment d'isolement et d'abandon source de souffrance (*social pain*). Et cette souffrance, comme toute souffrance est aliénante. Les mots appartenant au champ sémantique du souffrir (souffrir, subir, supporter) sont apparus ainsi 20 fois, largement connotés par un sentiment négatif (voir figure 8). Et ainsi s'égrènent les causes des souffrances des résidents (figure 9) :

" Elle souffre d'avoir beaucoup moins de visites... elle souffre de son isolement (ref 139)... elle souffre de la situation (ref 14)...de ce manque de respect (ref 20)...d'un manque d'informations (ref 24)...d'un manque de communication (ref 41)...d'angoisse depuis le décès de mon époux.... (ref 79)...de perte d'autonomie (ref 82)... de cet enfermement (ref 99)... des dépitages massifs que subit ma maman " (ref 113)

" Je me permets de revenir vers vous car j'ai de nouveau un souci avec l'EHPAD dans lequel ma maman se trouve... Effectivement les visites sont soumises à des rendez-vous, nous ne pouvons pas voir notre maman comme on le souhaite. Nous sommes tous vaccinés dans la famille et respectons les gestes barrières. Un exemple : je viens d'appeler à l'instant pour voir ma maman demain à 14h30 et on me répond que ce n'est pas possible car les créneaux de visite pour l'ensemble des résidents sont complets !!! Vous ne pourrez voir votre maman que dimanche si vous le souhaitez. Ma maman du coup voit de moins en moins de monde. J'ai demandé un rendez-vous la semaine dernière



*avec la direction j'ai été reçue par la directrice et l'infirmier coordinateur. Ils ne veulent rien entendre. Pour eux ils limitent un nombre de personnes entrant dans l' EHPAD par jour. Autant vous dire que vu le nombre de résidents les créneaux sont vite pris. Ils prônent un aller venir en toute liberté on est loin...
Ma maman souffre de cette situation je leur ai dit mais je n'ai pas été comprise " (ref 91).*

Le verbe subir est quant à lui relié aux « contraintes imposées » (ref 20), aux conditions des visites (ref 57 et ref 99), aux « désagréments » (ref 91). Le verbe « supporter » est relié à absence (ref 3), l'absence d'accompagnement (ref 60), les conditions de vie (ref 86).

La souffrance vécue et exprimée par les familles

A la souffrance des résidents répond en miroir pour les familles des ressentis exprimés par les termes suivants (tableau 3) : le désarroi (4 références), les souffrances (9 références), la douleur (1 référence), la colère (9 références), l'exaspération (2 références), l'appel à l'aide (9 références) ou au secours (1 référence), l'incompréhension (8 références), le mécontentement (5 références), la révolte (1 référence), la détresse (2 références), l'inquiétude (3 références), la tristesse (2 références), le chagrin (2 références, associé une fois à « culpabilité »).

" Pleine de chagrin et laissés à notre triste sort... " (ref 29).

" Au-delà de la culpabilité et du chagrin d'avoir dû placer notre mère en établissement, nous sommes épuisées de « batailler » et d'être sans cesse attentives à la bienveillance de certains soignants, de percevoir les failles du système de prise en charge et de l'omerta qui s'en suit... Nous souhaitons être accompagnées par une instance neutre, pour, à notre tour, accompagner notre maman sur son chemin de vie qui s'amenuise " (ref 63).

La peur ou la crainte (14 références) concernent préférentiellement le risque de représailles (10 références) de l'EHPAD au cas où la saisine de la CEDE serait divulguée ; peur et crainte s'exercent aussi à propos de la santé du résident (4 références).

Ces ressentis expriment un champ très large d'émotions négatives qui, selon la classification déjà proposée par Cicéron dans Les Tusculanes concernent aussi bien des maux présents (douleur, désarroi, tristesse, colère etc.) que des maux anticipés (peur, crainte : voir tableau 3).



Sentiments autour du mot souffrance

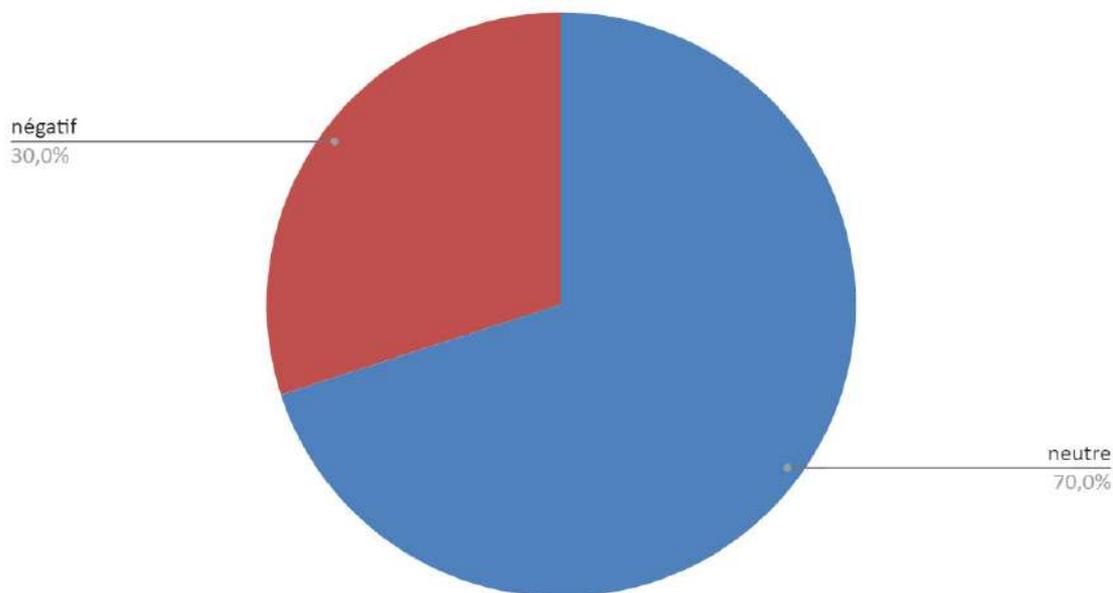


Figure 8: Sentiments autour du mot souffrance, exprimés en pourcentage parmi les références

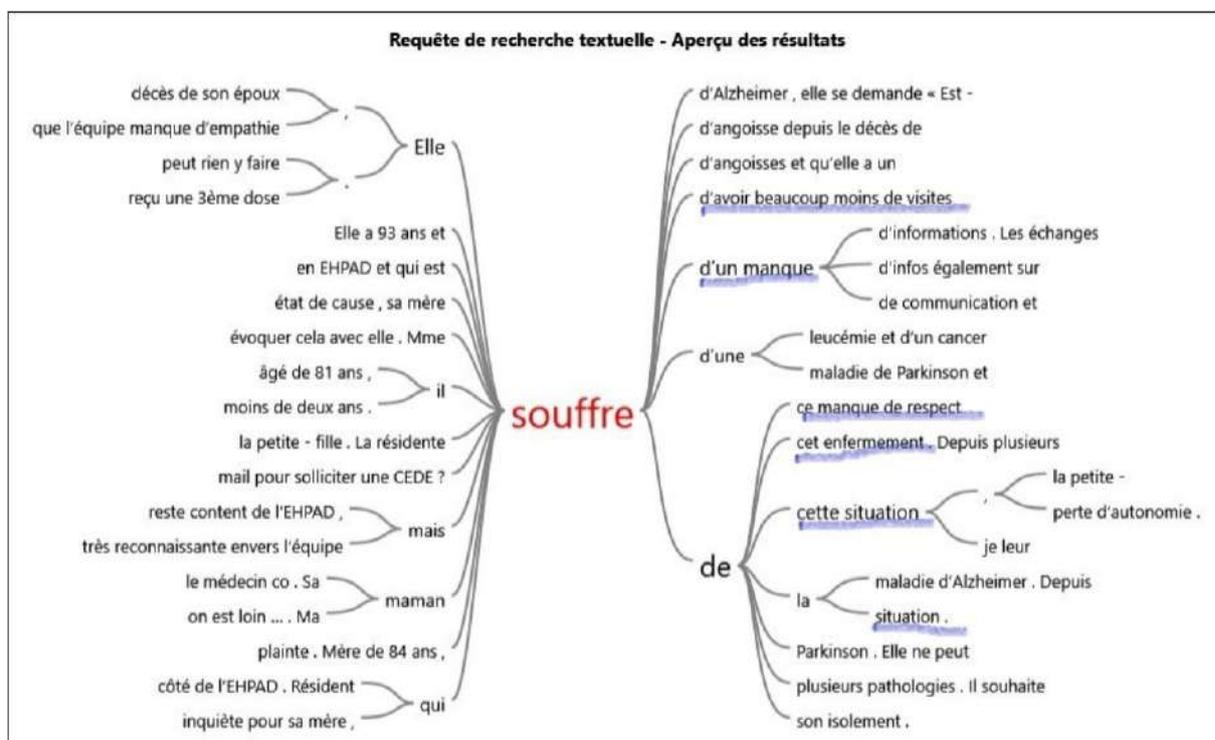


Figure 9 Synapse issue de la recherche textuelle du champ lexical de la souffrance



Ressentis exprimés des familles à leur propre égard
Souffrance* (champ sémantique)
Détresse*
Tristesse*
Désarroi
Douleur
Colère
Exaspération
Appel à l'aide ou au secours
Incompréhension
Mécontentement
Révolte
Inquiétude
Chagrin
Culpabilité
Peur/crainte
Manque d'humanité

Tableau 3. Ressenti des familles consécutif aux restrictions de visite et aux souffrances des résidents. Les termes suivis d'un astérisque sont aussi employés par les familles pour désigner les conséquences des mesures sur la santé des résidents



Figure 10 Synapse autour du mot « subir »

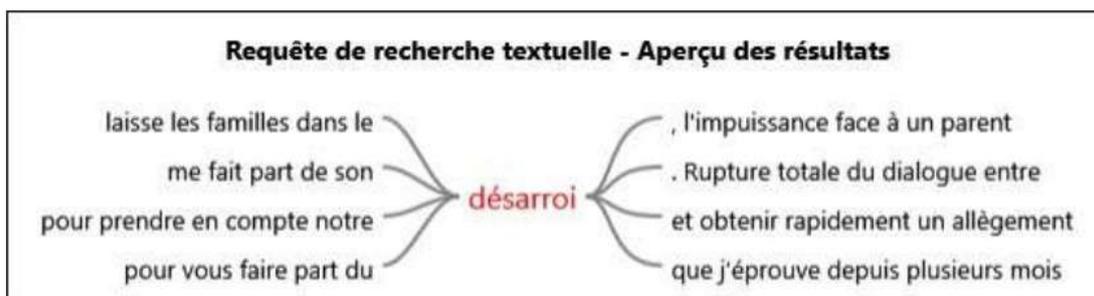


Figure 11 Synapse issue de la recherche textuelle du champ lexical de désarroi des familles



Les conséquences des mesures sécuritaires (confinement, isolement, et encadrement des visites) sur la santé des résidents

La diversité des termes exprimant la souffrance des familles ne reflète pas seulement un ressenti personnel mais aussi des craintes sur la conséquences de l'enfermement ou de la trop grande réduction des visites ou la trop piètre qualité des visites sur le bien-être et la santé des résidents. La lecture de la synapse correspondant à la recherche textuelle de « glissement » (figure 12) montre la pertinence de l'analyse et du questionnement des familles :

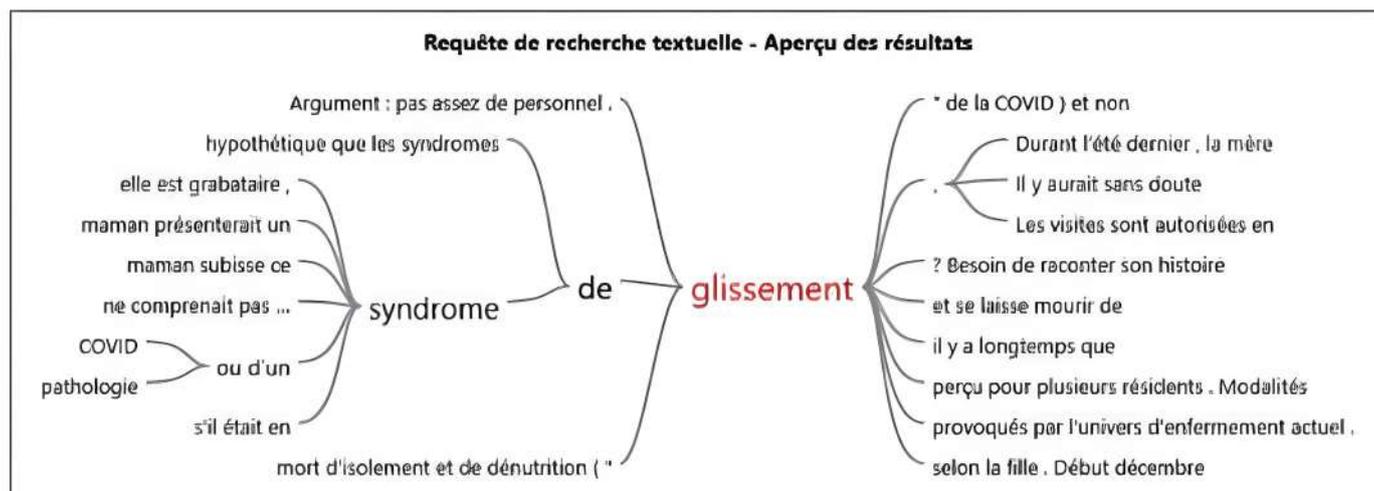


Figure 12: Synapse issue de la recherche textuelle du mot « glissement »

" Je me demande si ma mère est décédée du COVID ou d'un syndrome de glissement. " (ref 58 ; questionnement de la fille d'une résidente).

" Malheureusement, mon papa est mort d'isolement et de dénutrition ("glissement" de la COVID) et non une mort COVID comme indiquée car deux tests négatifs ont été réalisés sur les 5 jours précédents son décès " (ref 42).

" J'ai peur pour elle pas de la Covid même si je suis consciente de la gravité de la maladie mais j'ai surtout peur que ma maman subisse ce syndrome de glissement et se laisse mourir de tristesse. L'EHPAD où elle est n'a à ce jour aucun cas recensé de Covid " (ref 91).

" Je constate que mon mari est de moins en moins "présent", que son état cognitif se dégrade au fil des jours. Je veux bien croire que la maladie évolue mais je pense que l'espacement de mes visites y est également pour quelque chose. Il me semble que les "recommandations" nationales concernant l'ouverture des EHPAD devraient se transformer en obligations qui permettraient aux directeurs d'avoir moins de craintes en ce qui concerne leurs éventuelles responsabilités en cas de contamination. Les résidents sont vaccinés... je sais bien qu'ils ne sont pas, malgré tout, à l'abri d'une contamination qui, si j'en crois les médias, provoquerait une maladie moins



sévère. C'est sans doute un risque à courir, néanmoins plus hypothétique que les syndromes de glissement provoqués par l'univers d'enfermement actuel "
(ref 86).

Ailleurs c'est le verbe régresser qui exprime le constat des familles (6 références) et rarement le concept de détérioration (ref 134) :

" Ma mère régresse ? Je sens que je vais perdre le contact avec elle " (ref 20).

" Elle régresse, elle est anxieuse, isolée " (ref 67)

La tristesse (6 références) et la dépression (4 références) sont aussi constatées par les familles, associés (ref 91 ci-dessus) ou non au terme de glissement :

" Hier vendredi elle venait de changer de chambre, elle était sur son fauteuil, le regard éteint manifestant une grande tristesse. Elle veut dire un mot mais ne peut rien émettre ou cela est inaudible " (ref 60).

" Isolée, elle sombre dans la dépression " (ref 135).

" Son état dépressif semble s'être aggravé depuis la fermeture de l'EHPAD " (ref 75).

Mais le terme de « détresse » est aussi utilisé (6 références) de manière isolée, ou associée : détresse psychologique, grande détresse :

" Maman en détresse psychologique car isolement " (ref 103) ;

" Donc je viens de me voir refuser la visite de demain en chambre avec maman car deux visites ont lieu dans ces salles. J'en ai marre vraiment marre d'être confrontée à des décisions excessives abusives et illogiques et imaginez la détresse et la tristesse de ma maman quand je l'appelle et lui dit : désolée demain je ne peux pas aller te voir " (ref 91).

Ailleurs les familles évoquent « l'aggravation » du résident (6 références) :

" Bien entendu, la maladie de mon époux s'est aggravée et, alors qu'il marchait bien, avant le premier confinement, car nous le sortions tous les jours, maintenant, bien que les séances de kiné aient pu reprendre, il marche peu, et très difficilement ; on le déplace tant à l'extérieur qu'à l'intérieur de la résidence, en fauteuil roulant " (ref 101) .



" Ma conclusion est la suivante : n'y a-t-il pas un paradoxe à vouloir protéger du Covid les personnes âgées dans les EHPAD et, pour ce faire, à les condamner à l'enfermement, l'isolement, et donc l'aggravation de leur état physique et psychologique, à une mort lente dénuée de toute humanité" (ref 135) ?

Du sentiment d'incompréhension des familles à leur jugement de « manque d'humanité »

Parce qu'elles ont l'impression qu'elles sont incomprises, que leur souffrance et celle des résidents ne sont pas prises en compte, les familles en viennent alors à évoquer un manque d'humanité de la part des directions des EHPAD (9 références) :

" Je suis très émue en écrivant ces lignes car je suis très choquée par le manque d'humanité et de compassion de la direction des EHPAD " (ref 101)

" Ma conclusion est la suivante : n'y a-t-il pas un paradoxe à vouloir protéger du Covid les personnes âgées dans les EHPAD et, pour ce faire, à les condamner à l'enfermement, l'isolement, et donc l'aggravation de leur état physique et psychologique, à une mort lente dénuée de toute humanité" (ref 135)?

" [Ma mère, aphasique et atteinte de maladie d'Alzheimer] ne parle plus, ne se lève plus, ne mange plus toute seule, n'a plus aucune autonomie et quasiment pas d'interaction avec les autres qui n'interviennent que pour la toilette et les repas sans prendre le temps en raison de la masse de travail à effectuer, croyez-vous vraiment faire preuve d'humanité et respecter sa dignité en réduisant ainsi les visites au minimum " (ref 143). ?

" J'ai le sentiment qu'on accompagne sa mère d'une façon inhumaine et qu'elle ne peut rien y faire. Elle souffre de ce manque de respect et d'humanité. Quand elle prend des nouvelles, on me dit uniquement : «elle mange » " (ref 20).

" L'EHPAD est redevenu une prison, comme au printemps. De nouveau je demande plus d'humanité à la direction, qui m'oppose le principe de sécurité. Je contacte la représentante des familles au Conseil de la Vie Sociale (CVS) qui me répond «si vous n'êtes pas contente, allez voir ailleurs"... » "(ref 21)

" Pendant 41 ans, j'ai travaillé dans la santé publique et l'école m'a appris l'humanité. Jamais je n'aurais pu imaginer vis-à-vis des plus « fragiles » autant d'irresponsabilités. Ces privations répétées de liberté, pour ceux atteints de troubles comme mon mari, laissent s'éteindre leur cerveau plus rapidement que prévu et dans quelles conditions " (ref 29) !

" Mais nous sommes de nombreuses familles à trouver que les prises de position et les décisions de l'EHPAD sont trop souvent dépourvues d'humanité, que ce soit envers les résidents ou les familles " (ref 66).



La fille d'un résident d'EHPAD considère que son père a résisté au Covid mais est « *mort d'isolement et de dénutrition ("glissement" de la COVID) et non une mort COVID comme indiquée car deux tests négatifs ont été réalisés sur les 5 jours précédents son décès* ». En effet son isolement l'a conduit à refuser alimentation et médicaments. (ref 42)

" Son état de santé s'altéré de jour en jour avec sa maladie de Parkinson et nous étions tristement conscients de sa fin de vie prochaine, mais pas de cette manière, abandonné et seul, imaginez notre tristesse ! "

Et le terme de « calvaire » sera employé :

" A ce jour, ma maman n'a toujours pas reçu les condoléances de Mme, mais ne les attend plus. Pour ma part, Je souhaiterais des excuses de cette directrice, pour le calvaire qu'elle nous a fait vivre du début du placement jusqu'à la fin (présentation du corps). "

Le Conseil de la vie sociale (CVS)

Instance élue par les résidents et les familles de l'EHPAD, créé par la loi du 2 janvier 2002, « le conseil de la vie sociale donne son avis sur tout ce qui concerne la vie de l'établissement. Il peut faire des propositions dans le but d'améliorer le quotidien des résidents²⁰ ». Même si son rôle n'est que consultatif, il « doit obligatoirement être consulté sur des documents importants, dans le cadre de leur élaboration ou de leur révision : le règlement de fonctionnement de l'établissement et le projet d'établissement ». Si « la direction de l'établissement doit tenir compte des avis du conseil de la vie sociale », elle reste responsable des décisions relatives à la gestion de la structure ». Présenté comme « un lieu d'écoute et d'échange²¹ », il aurait dû être l'instrument privilégié du maintien de dialogue entre les familles et les EHPAD. Or, pour les familles qui ont eu recours à la CEDE, force est de constater que le Conseil de la vie sociale n'a pas été en mesure de remplir ses missions pourtant coextensives au concept de démocratie sanitaire, entendue dans le cas des EHPAD comme démocratie médico-sociale. Pourtant les CVS sont cités dans 25 des saisines de la CEDE donc dans moins de 20% des cas. Il reste néanmoins que dans plus de 75% des cas les familles n'ont pas évoqué le CVS de la structure concernée, soit parce qu'il a été inactif pendant la pandémie, soit parce qu'il n'a pas été considéré comme une structure de recours, soit parce que son existence a été ignorée. Il est donc d'autant plus important d'analyser ce que les familles ont dit du CVS dans les saisines où il a été évoqué. Parmi les 43 références d'encodage du terme, 3 sont affectées d'un sentiment négatif, 1 d'un sentiment mixte et 39 sont neutres. Le pourcentage de références négatives (voir tableau 4) est inférieur aux pourcentages

20 <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-EHPAD/droits-en-EHPAD/a-quoi-sert-le-conseil-de-la-vie-sociale>

21 <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-dans-un-EHPAD/droits-en-EHPAD/trouver-dans-le-dialogue-des-solutions-aux-dysfonctionnements-collectifs-le-president-dun-conseil-de-la-vie-sociale-en-EHPAD-temoigne>



observés pour les mots-clés « directeur », « médecin », « confinement », « isolement » sans toutefois que ces résultats n'atteignent le seuil de signification statistique.

Mot-clé	Nombre total de références	Nombre de références avec sentiment négatif (%)
Conseil de la vie sociale	43	3 (6,97%)
Directeur	235	36 (15,31%)
Médecin	89	12 (13,48%)
Confinement	72	14 (19,44%)
Isolement	70	16 (22,85%)
Chi-carré (degrés de liberté) :	7, 241 (3) 0.05<p<0.10	

Tableau 4. Sentiment négatif rapporté au nombre de références pour les mots-clés indiqués. Le Chi carré n'atteint pas le seuil de signification statistique.

La recherche textuelle (voir figure 13) ne montre qu'une seule fois un CVS partageant les mesures sécuritaires et rabrouant une famille qui contestait la restriction des visites interdites en chambre, ce qui entraîna un grand désarroi chez une résidente centenaire qui déclare à sa fille au téléphone que, vu ses conditions de vie carcérales, il serait temps pour elle de mourir. La famille raconte :

" L'EHPAD est redevenu une prison, comme au printemps. De nouveau je demande plus d'humanité à la direction, qui m'oppose le principe de sécurité. Je contacte la représentante des familles au CVS qui me répond : « si vous n'êtes pas contente, allez voir ailleurs ». "

La cellule d'écoute a été dans l'incapacité de se réunir en raison du refus de son directeur, enfermé dans la certitude que ses échanges avec la famille indiquent une rupture de confiance mais il n'a donné aucune précision sur sa conception de l'application des règles de sécurité sanitaire. La cellule d'écoute n'a pu que regretter son refus de dialogue. (ref 21).

De manière exceptionnelle (une saisine ref 43) le CVS a tenté de faire des propositions qui ne sont pas appliquées par la direction. Ailleurs (ref : 55 et 116) des démarches étaient en cours auprès du CVS qui a pu aussi être un lieu d'informations données par la direction (ref 88 et ref. 126 : *C'est un lieu d'information mais pas un lieu de débat ou de réunion participative*). Une famille dit du CVS qu'il est « une catastrophe » (ref 126), ou au mieux « non représentatif » (ref. 117). Dans les autres cas, donc de manière générale les constats portent soit sur l'impuissance du CVS qui n'est pas réuni et est donc resté inactif, ce qu'illustre le témoignage suivant :

" La fille d'une résidente qui est d'ailleurs membre du CVS déclare : Le CVS, ne s'est plus réuni depuis deux ans. Le directeur « traine des pieds » " ref 111



Requête de recherche textuelle - Aperçu des résultats

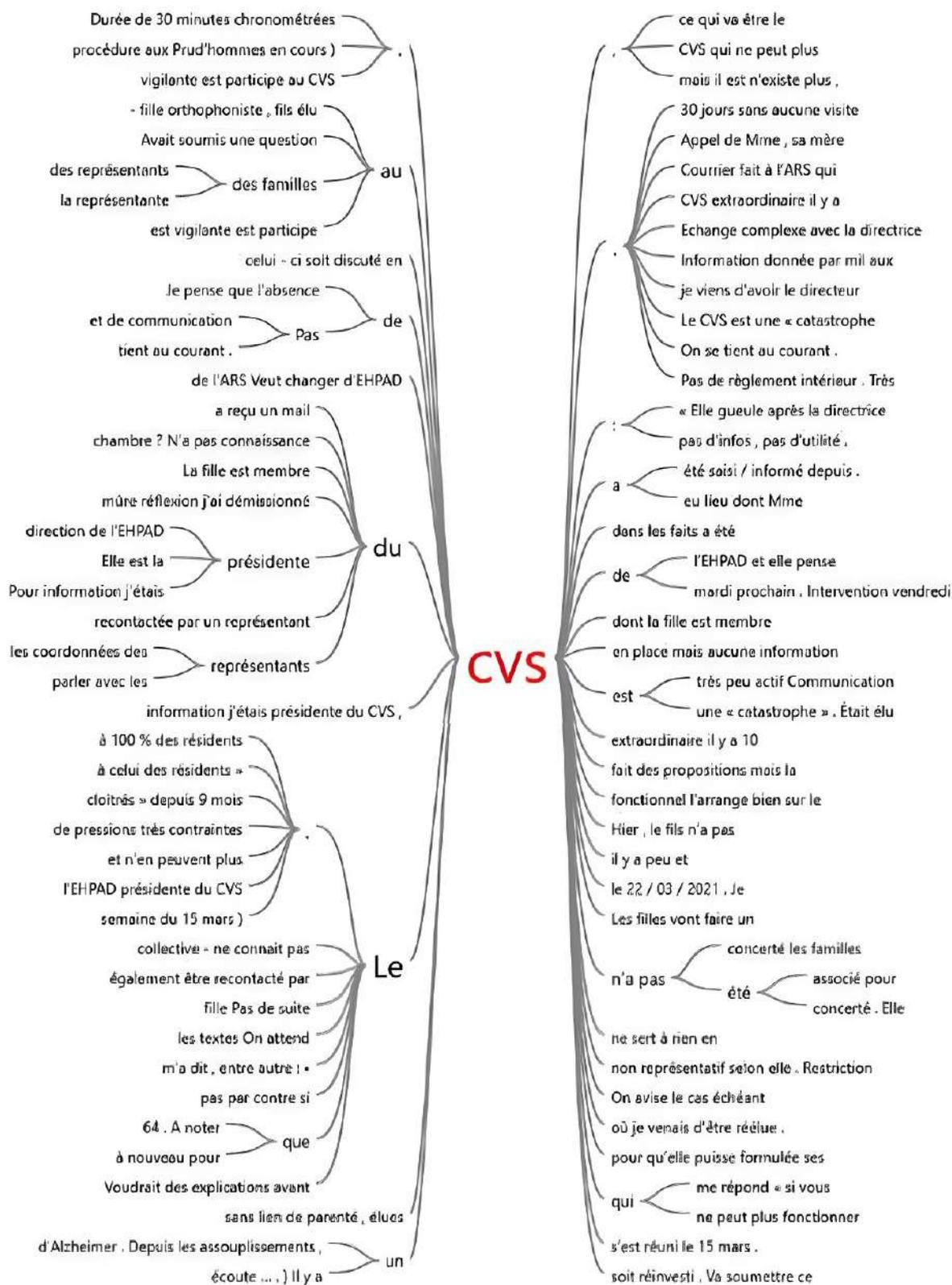


Figure 13 Synapse issue de la recherche textuelle « CVS »



Un directeur d'EHPAD déclara à l'épouse d'un résident : « Le CVS ne sert à rien en situation de crise ». Elle en tira les conclusions : « Après mûre réflexion j'ai démissionné du CVS où je venais d'être réélue » (ref 86). Une famille déclara même qu'elle ignorait l'existence du CVS (ref. 112).

Vie, EHPAD et pandémie

Quels sont la fréquence et le contexte du mot « vie » dans une période qui fut une rupture avec la vie quotidienne. Même si toutes les saisines concernent de manière large les conditions de vie, le terme n'apparaît que dans 26 saisines totalisant 38 références (voir figure 14).

On voit ainsi évoquées les conditions de vie (ref 85 et 86) qui ont pu être qualifiées de carcérales (ref 21), inhumaines (ref 21) :

" L'équipe de l'EHPAD est ouverte au dialogue mais c'est un dialogue de sourds. Le seul but est d'éviter des contaminations A TOUT PRIX, au prix de conditions de vie inhumaines pour les résidents, privés du plus important: une fin de vie entourée. Ce traitement des personnes âgées est une honte. L'isolement les tuera sans doute plus que le Covid. "

Il s'agit ailleurs de la « gestion de la vie quotidienne (ref 119), de « chemin de vie » (qui s'amenuise : ref. 63) ou plus simplement de « la vie en EHPAD » (ref 60). Mais le plus souvent apparaît la notion de fin de vie. Or ce terme n'a pas toujours la signification qui lui est attribuée sur le plan médical. En effet, la fin de vie, médicalement, désigne « *les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/ maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l'objectif n'est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu'à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d'une maladie évolutive, avancée et à l'issue irrémédiable* »²². Ce sont d'ailleurs ces situations de fin de vie qui ont constitué une exception à l'interdiction des visites. Or, pour les familles, la fin de vie désigne la période ultime de la vie que l'on estime atteinte si la personne a plus de 90 ans et si elle souffre en outre de polypathologies, ce qui entraîne des situations de conflit avec les directions d'EHPAD. Car pour les familles, une fin de vie doit être entourée :

" L'équipe de l'EHPAD est ouverte au dialogue mais c'est un dialogue de sourds. Le seul but est d'éviter des contaminations A TOUT PRIX, au prix de conditions de vie inhumaines pour les résidents, privés du plus important : une fin de vie entourée. Ce traitement des personnes âgées est une honte. L'isolement les tuera sans doute plus le Covid " (ref 21).

22 Ministère des solidarités et de la santé ; Les soins palliatifs et la fin de vie ; 2021 ; <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/>



" Les visites sont autorisées en pièce commune 30 minutes sur RDV 1/semaine. La petite-fille souhaite plus de visites car sa grand-mère est en fin de vie. Le directeur refuse. Et la menace de prendre contact avec l'ARS pour signalement de non-respect des gestes barrières " (ref 64).

" Je vous prie... de supprimer cette règle de visite limitée à une heure pour les personnes en fin de vie. Je trouve ce type de décision absurde et inhumaine " (ref. 143).

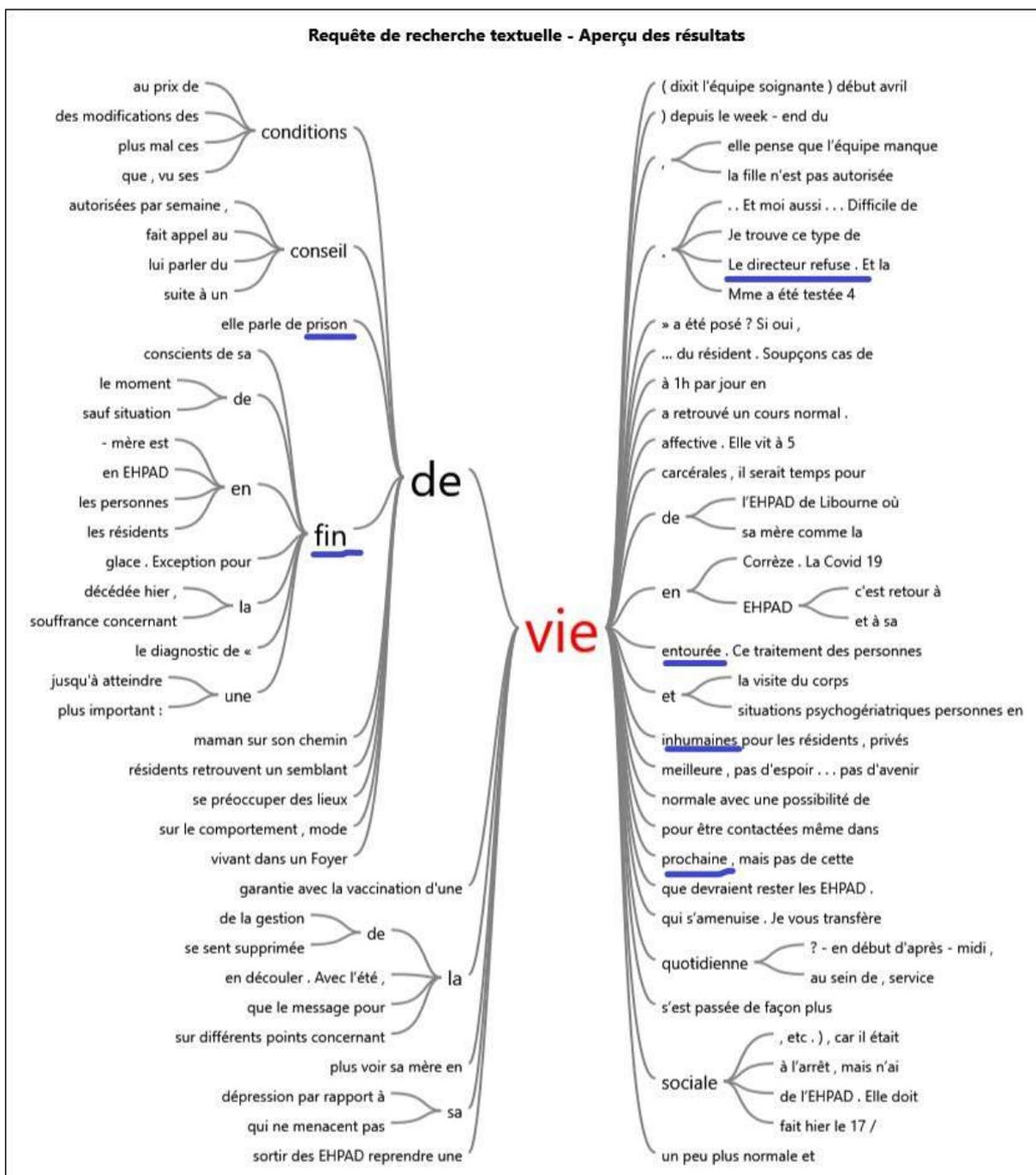


Figure 14 Synapse autour du terme « Vie »



Pour les familles la pandémie et les mesures restrictives qui l'ont accompagné ont détérioré parfois gravement les derniers mois ou les toute dernières années de vie de résidents.

Décès et funérailles

14 saisines (21 références) évoquent la mort et le décès en EHPAD. On sait combien la pandémie a bouleversé la ritualité de la mort et donc ce qu'il est convenu d'appeler le « travail de deuil ». Ainsi en est-il de cette dame qui a pu voir sa mère peu avant sa mort. Mais hélas, après avoir appris son décès le 9 janvier 2021, elle n'est autorisée à voir le corps que 24 heures plus tard et pendant 20 minutes ; en colère, elle déclare que ces pratiques sont inhumaines (ref 49). Fin décembre 2020, une autre dame (ref. 56), petite fille d'un résident de 91 ans, atteint de maladie d'Alzheimer, refusant de manger et de boire, s'inquiète parce que le nouveau médecin coordonnateur lui annonce que le décès, proche, de son grand-père sera considéré comme « Covid + » et que le protocole sanitaire propre aux défunts "infectés" sera appliqué. Elle développe alors une anxiété anticipatrice, se demandant comment le corps sera pris en charge. Sa famille est en détresse ; elle veut en savoir plus, faire reconsidérer les causes de la mort et une communication téléphonique du médecin lui apprend que le corps sera en fait traité comme un corps indemne de Covid (56) : on réalise ainsi l'effrayante perspective que représentait pour les familles d'avoir à assumer l'accompagnement d'un proche considéré comme infecté. Une autre dame, appartenant à une fratrie de 10 enfants (ref 15), avait ses deux parents en EHPAD. La maman est décédée le 28 octobre 2020, à côté de son époux, décrit comme « un peu perdu » qui tentait de s'occuper d'elle, et notamment de la faire boire. Après son décès le corps est enlevé de la chambre et à la demande des Pompes funèbres, le corps a été placé sur une plaque réfrigérée, afin d'attendre les résultats d'un test Covid. Les Pompes funèbres ont pris en charge le corps le lendemain soir. En tentant de rectifier la position des mains, le corps ayant été déposé sans apprêtement, un bras est cassé. Cinq jours plus tard (du mercredi au lundi), les enfants revoient pour la première fois leur père qu'il leur avait été interdit de visiter et qui était resté donc sans contact avec sa famille depuis le décès de son épouse. Dans cet EHPAD sur deux niveaux, 16 cas de Covid avaient été détectés (surtout parmi le personnel) au rez-de-chaussée et pourtant aucun au premier étage où séjournait le couple. Après l'enterrement, le père a rejoint l'EHPAD où, en raison de sa sortie pour assister aux funérailles, il fut confiné sept jours et donc interdit de toute visite de ses proches. Or il est établi que le décès du conjoint est au sommet des « évènements de vie » générateurs de stress susceptibles de retentir sur la santé²³. L'EHPAD n'autorise que des contacts téléphoniques mais les enfants ont du mal à comprendre ce que peut dire leur père. C'est seulement 15 jours après le décès (du 28 octobre au 12 novembre) qu'une seule personne (dans cette famille de 10 enfants) est enfin autorisée à rendre visite au père pour une durée de trente minutes. Mme M. sent que son père « est en train de partir ». Selon une infirmière qui a prévenu la famille, il a perdu 2 kilos en une semaine. Le père espérait pouvoir revoir des enfants à partir du 9 novembre... qui correspondait à la fin de son « confinement » suite à l'enterrement. La dernière visite qu'il a reçue remonte à la veille du décès de son épouse, par une sœur de Mme M. Le seul contact humain du père est celui avec le personnel pour les tâches du quotidien. Il a vu une psychologue le matin de l'enterrement, apparemment rien depuis selon Mme M. (en tout cas

23 T. H. Holmes et R. H. Rahe, « The Social Readjustment Rating Scale », *Journal of Psychosomatic Research* 11, n° 2 (août 1967): 213-18, [https://doi.org/10.1016/0022-3999\(67\)90010-4](https://doi.org/10.1016/0022-3999(67)90010-4).



pas informée). Le père a évoqué une dame avec un bébé lui faisant longuement coucou depuis sa voiture, qu'il voyait depuis sa fenêtre. Interrogée par sa fille sur le sujet, le père n'a pas réagi. S'est-il agi d'un délire hallucinatoire ?

On se demandera sans doute longtemps comment la crainte du Covid put engendrer une panique sécuritaire capable de susciter un tel délabrement anthropologique. Dans ce cas comme dans d'autres situations, la famille a contacté la CEDE une fois les événements passés pour y trouver une écoute. Il ne faut pas méconnaître en effet que de telles souffrances ne s'accompagnent pas que de révolte mais aussi de culpabilisation des familles et dans ce cas, la famille se reprochait de « ne pas avoir sorti leurs parents de là ». Cette souffrance « psychologique » est une souffrance éthique qui questionne les familles sur leur propre comportement. Donner à ces familles un temps d'écoute fut une des missions de la CEDE.

L'Agence régionale de Santé

Elle est évoquée dans 57 saisines (pour un total de 107 références : l'ARS n'est pas méconnue par les familles qu'il s'agisse de l'entité régionale ou des directions départementales. L'ARS est très liée au terme de « recommandations » et est perçue comme lieu d'adaptation et d'articulation des autorités sanitaires nationales et des EHPAD. Les familles ont eu l'impression que les directions d'EHPAD s'abritaient derrière les recommandations ou les consignes de l'ARS et qu'elles avaient tendance à sur-interpréter les mesures autoritaires et à freiner les mesures d'allègement des contraintes notamment sur le sujet très sensible des visites. Pour certaines familles, les directions sont soumises aux consignes des groupes privés propriétaires des EHPAD :

" Le gros groupe met une pression et impose des consignes aux directions d'EHPAD " (ref 117).

Les familles constatent que les consignes appliquées sur directive du groupe ne suivent pas les directives de l'ARS :

" Je concluais par le fait que mon père qui est assez dépressif depuis la mort de son épouse, retrouve un certain calme depuis qu'il lui est permis de sortir une fois par semaine. Il serait souhaitable que le groupe ORPEA suive enfin les directives de l'ARS et que les résidents retrouvent un semblant de vie normale avec une possibilité de visite dans leur chambre, en toute intimité familiale. Mais il est inquiétant de constater que le groupe ORPEA ne souhaite pas se ranger aux directives de l'ARS d'Aquitaine, (d'ailleurs nous n'avons pas reçu de communiqué depuis le 3 mars 2021) et que certains directeurs d'établissement sont soumis à des recommandations particulièrement drastiques de leur groupe (ce qui n'est pas le cas partout) et qui vont à l'encontre des dernières mesures décidées par le ministère de la Santé. Nous attendons un assouplissement pour venir visiter nos parents en chambre à la résidence... . Se retrancher derrière le principe de précaution et la « collectivité » est inhumain. A la question posée à la directrice : « Qu'est ce qui fera que les résidents pourront recouvrir leurs libertés un jour ? », la directrice n'a pas su me répondre. " (ref 99).



" Ma maman est résidente dans une EHPAD et alors que depuis aujourd'hui (1/07/2021) quasiment l'ensemble des restrictions sanitaires est levé, pour les visites dans cette EHPAD ce n'est pas le cas. Les visites sont soumises à la prise de rendez-vous 48H minimum avant la visite. Ceci est inadmissible sachant que dans le même département... d'autres EHPAD ont supprimé les rendez-vous. Le taux de vaccination des résidents dépasse les 97% et rien ne justifie ces mesures si ce n'est peut être que le refus de la direction d'assumer ses responsabilités en se retranchant derrière les recommandations du ministère des solidarités et de la santé qui dans le dernier protocole a maintenu les visites sur rendez-vous. Que comptez vous faire pour faire cesser ces injustices. Quand quelqu'un aura-t- il le courage de demander aux directrices et directeurs de structure la suppression de ces mesures " (ref 127).

" Mardi l'infirmière de L'EHPAD où réside mon grand-père nous contacte pour nous informer qu'il a été testé positif au covid, sans symptômes sauf la fatigue... Il ne sort pas du lit, faut le faire manger, le docteur l'a mis sous perfusion. On nous dit de rappeler mercredi pour avoir l'autorisation de le voir et là on me répond non car L'ARS ne veut pas. On sent que c'est la fin... Est-ce normal qu'on nous interdise de le voir ? Peut-on porter plainte pour refus de soutien familial à mon grand-père en sachant que nous sommes que deux qui lui on rendu visite et que moi je repars le dimanche 13 décembre et ne reviens qu'au mois d'avril 2021 ? J'attends votre réponse avec impatience car je ne supporterai pas de ne pas le voir encore une fois de son vivant " (ref 39).

Les propos suivant, émanant de la fille d'un résident (ref 112) illustrent bien la perception de nombre de familles :

" Je viens d'avoir le directeur de l'EHPAD, qui me dit qu'il ne fait qu'obéir aux consignes de l'ARS pour suspendre les visites pendant...4 semaines. Je lui ai quand même demandé de visiter mon père en lui rappelant que celui-ci avait eu le Covid, que j'étais vacciné et que nous pourrions nous voir dans le jardin de la résidence ou, à défaut, dans sa chambre. Il m'a répondu que s'il accédait à ma demande, il faudrait qu'il en fasse de même avec les autres familles...Je lui ai dit être en contact avec votre service, ce qui l'a peut être incité à me dire qu'il allait se renseigner auprès de l'ARS. Je n'ai pas évoqué les autres points (seulement deux visites d'une heure autorisées par semaine, conseil de vie sociale, etc.), car il était pressé de mettre fin à la discussion. Si vous pouviez trouver un moyen pour que nous puissions, ma mère, ma sœur et moi-même, rendre visite à notre proche, nous vous en serions très reconnaissants. "

D'autres familles ont jugé excessifs les dépistages massifs répétés des résidents et l'obligation pour les proches de présenter un test PCR négatif de moins de 72 heures avant chacune des visites (par exemple ref. 113). Ont aussi été jugés excessives les mesures de confinement avec isolement en chambre imposés pendant 14 jours quand un dépistage massif montrait une PCR positive pour quelques résidents ou quelques salariés :



" Ainsi en est-il de cette fille dont la maman, âgée de 93 ans réside en EHPAD depuis deux ans. L'EHPAD a procédé à un dépistage de tous les résidents et salariés le 23.08.2021, 5 cas positifs ont été dépistés (4 résidents et 1 salarié). Un confinement des résidents en chambre a été décidé depuis. Nouveau test le 30.08.2021, pas de nouveau cas détecté mais décision d'une prolongation du confinement général pour 7 jours par précaution. Confinement de 14 jours au total : pas de visite + résidents en chambre La fille dit être désespérée de cette situation, sa maman est en souffrance. Elle a contacté l'EHPAD qui dit suivre les recommandations de l'ARS. "

Ainsi en fut-il aussi quand un médecin coordonnateur s'opposa, en dépit, précisa la famille, des recommandations de l'ARS, à une rééducation orthophonique par une professionnelle libérale dont l'entrée dans l'EHPAD ne fut pas autorisée (ref 28). Ces situations parmi d'autres expliquent les contacts pris par les familles avec l'ARS au niveau régional ou départemental afin de solliciter un arbitrage. Et c'est par le canal de l'ARS que certaines familles ont contacté la CEDE.

Vaccin et vaccination

L'anticipation de difficultés d'obtention du consentement des résidents d'EHPAD en général et des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en particulier avaient conduit l'Espace éthique régional à proposer une « charte éthique de la vaccination » diffusée par l'ARS à l'ensemble des EHPAD. En pratique ces craintes n'ont concerné qu'un faible contingent de résidents et les réactions suscitées par la vaccination furent, pour l'essentiel, tout autres.

Il faut d'abord noter que la vaccination est mentionnée dans 55 saisines, soit plus du tiers pour un total de 130 références. Le sentiment accompagnant ce mot-clé n'a été négatif que dans 10% des cas, soit deux fois moins environ que les mots-clés « confinement » et « isolement », la différence apparaissant tout à fait significative (voir tableau 5). Il faut dire que le vaccin avait soulevé l'espoir d'une immunité collective et donc d'une levée des mesures sanitaires affectant la vie familiale et sociale des résidents et de leurs proches. C'est cet espoir qui rend compte de la diminution des saisines début 2021 avant que ne survienne la déception. Les mesures sanitaires ne furent desserrées que de manière lente, le vaccin protégeant des formes graves mais incapable de limiter la circulation du virus. C'est le désarroi lié à cette déception, le contraste entre la vaccination et le maintien de mesures draconiennes (ref 107) qu'expriment pour l'essentiel les saisines des familles. Ainsi en est-il du témoignage suivant :

" Mon époux, souffrant de la maladie à corps de Lewy, vit en EHPAD depuis un an et demi... Nous avons vécu, comme tout le monde, cette année de crise sanitaire, avec les longues périodes de confinement durant lesquelles nous étions (mes enfants et moi) interdits de visite ; ce que nous avons accepté malgré toutes les souffrances psychologiques que cela a engendrées . Bien entendu, la maladie de mon époux s'est aggravée et, alors qu'il marchait bien , avant le premier confinement, car nous le sortions tous les jours , maintenant, bien que les séances de kiné aient pu reprendre, il marche peu, et très difficilement ; on le déplace tant à l'extérieur qu'à l'intérieur de la résidence, en



*fauteuil roulant .Depuis qu'on avait annoncé un allègement des mesures dans les EHPAD j'étais autorisée à venir le voir dans sa chambre, uniquement sur rendez-vous et deux fois par semaine ; je me suis battue pour cela, j'ai dû affronter la direction qui me répète chaque fois que possible, que je suis privilégiée , que normalement je n'ai droit qu'à une seule visite par semaine : **je trouve cela très injuste car j'ai été vaccinée en même temps que mon mari dès le mois de février et j'escomptais, dès lors, pouvoir le voir chaque fois que je le voulais, librement !** Mais cette frustration s'est vue aggravée deux jours avant Pâques. Nous avions prévu, avec mes 2 enfants, de sortir mon mari , le jour de Pâques et de le faire manger à la maison avec nous. Il faut vous dire que, depuis quelque temps, j'aurais pu avoir l'autorisation de le sortir (plutôt que d'aller le voir dans sa chambre) mais que, vu la nécessité du fauteuil roulant et mon âge , je n'avais jamais pu le faire. Cette sortie était donc attendue par tout le monde avec impatience. Or , le vendredi soir à 18h30 , la directrice, par un mail très laconique , a annoncé aux familles que , selon un avis de l' ARS , (qu'elle n' a pas joint à son courrier) les résidents seraient interdits de sortie le surlendemain . J'étais effondrée, extrêmement déçue et nous avons considéré cette mesure comme très injuste, d'autant que le Président Macron avait clairement laissé les libertés pour le week-end pascal... Malgré notre colère nous avons fait une réponse polie mais ferme à la directrice dont nous n'avons reçu à ce jour aucune réponse.... Cette dame est tout simplement partie en vacances dès le vendredi soir : n'aurait-elle pas dû et pu consulter son courrier et y répondre le lendemain matin ? Vraiment peu de respect pour les résidents et leurs familles ! Donc, la semaine dernière, selon le bon vouloir des employées de l'accueil, nous avons pu obtenir trois sorties en ville en fauteuil ; mais mes enfants ont été les premiers concernés , on insistait chaque fois sur la chance et le privilège qui nous étaient accordés ; on a même essayé de culpabiliser ma fille en lui disant que ces sorties étaient très fatigantes pour mon époux . Des sorties en plein air, quand on en a été privé pendant un an, peuvent, je le conçois, être fatigantes mais le bonheur du malade , sa joie de retrouver la liberté (alors que réellement, il se croyait en prison et craignait, chaque jour, l'arrivée du peloton d'exécution) compensent largement cet état de fatigue ! Je suis très émue en écrivant ces lignes car je suis très choquée par le manque d'humanité et de compassion de la direction des EHPAD " (ref 101).*

Rien n'a changé depuis la vaccination, déclare la fille d'une résidente (ref 111), ou encore :

" Maman s'éloigne de plus en plus ... La Covid + la directrice : deux maux qui m'empêchent de la retenir encore un peu et surtout qui m'oblige à tout le temps dire NON à ma si gentille maman, c'est un creve-cœur !! Pas de bisou, pas se tenir la main même sans parler, ne pas se serrer dans les bras, ne plus rien partager alors qu'il nous reste si peu... et aucune garantie avec la vaccination d'une vie meilleure, pas d'espoir ... pas d'avenir ... " (ref 76)



Mot-clé	Sentiment	Sentiment	Sentiment	Sentiment
	Neutre	Négatif	Positif	Mixte
Confinement	57	14 (19,44%)	1	0
Isolement	51	16 (22,85%)	2	1
Vaccin	111	13 (10%)	3	3

Tableau 5. Sentiment encodé pour « confinement », « isolement » et « vaccin ». Chi-carré= 22, 17 ; p< .01

" Papa âgé de 88 ans. Visite en salon uniquement avec d'autres familles, séparées par des paravents. Pas de possibilité de visite en chambre. Résident vacciné deux doses en janvier et février. Sortie autorisée uniquement pour aller au cimetière avec port du masque FFP2 dans la voiture. Pas de possibilité de faire sortir le résident dans le parc juste à côté de l'EHPAD. Résident qui souffre de cet enfermement " (ref 99).

*" Ma belle-mère est en EHPAD et la campagne de vaccination est terminée depuis plusieurs semaines (y compris la deuxième injection). Les familles ne peuvent toujours pas visiter leurs proches dans leur chambre. C'est toujours... dans le hall au milieu du personnel qui passe et des autres résidents. Le dialogue est très difficile et personne n'est à l'aise. Quelles sont les raisons de la non ouverture des chambres, alors que cet été, on pouvait y accéder, alors que les résidents n'étaient pas vaccinés ?? **A quand les effets de la vaccination sur les modalités de visite ?** L'infirmière coordinatrice confirme, à regret, le maintien des consignes pour l'instant" (ref 73)*

La déception vaccinale est telle qu'elle peut susciter une exaspération des familles, notamment quand la découverte de PCR positives additionne pour tout l'EHPAD des mesures de confinement et d'isolement en chambre comme dans cet établissement en avril 2021 (ref 109):

" Papa en EHPAD, 93 ans. Interprétation des consignes drastique. Depuis 30 jours : confinement complet de l'EHPAD, car 2 cas positifs. Chaque résident est en chambre sans sortie. Vacciné deux doses. Je pourrai me mettre sous son balcon pour parler à papa mais l'équipe refuse... Mon père ne paye pas 2500€/mois pour être séquestré. "

Cette famille en lien avec d'autres familles avait placardé une affiche sur le mur de l'EHPAD accusant l'établissement de maltraitance. Avant le recours à la CEDE, la famille avait écrit au ministère, sollicité l'arbitrage de la direction départementale de l'ARS, menacé de saisir le procureur de la République.



Dans certains EHPAD les familles se plaignent de ce que toute positivité de la PCR même si elle concerne un seul membre du personnel entraîne la fermeture de l'établissement et l'isolement en chambres des résidents pendant 10 jours :

" J'appelle à propos de ma grand-mère, âgée de 92 ans, résidente de l'EHPAD, vaccinée deux doses, pas de pathologie particulière mais en fauteuil roulant depuis quelques temps (favorisé par le manque d'activité dû au covid). L'EHPAD, déjà par le passé, avait pris des mesures très restrictives. Et maintenant, le samedi 17 avril, un membre du personnel est testé Covid+. Suite à cela, tout l'EHPAD est en confinement, résidents confinés dans leurs chambres, sans visites, sans activités. Ce confinement doit durer au moins jusqu'au 27 avril, date à laquelle d'autres tests auront lieux. Ce confinement généralisé est une mesure disproportionnée, et je constate une dégradation de l'état de ma grand-mère " (ref 110).

Quelques saisines concernent des résidents non vaccinés par choix (ref 115 ; 118). On a pu voir aussi une famille se plaindre de ce que leur mère, non vaccinée par choix, fasse l'objet d'une discrimination entre les vaccinés et les non vaccinés

" Je suis confronté à de la souffrance psychologique chez des personnes âgées au sein d'une structure de résidence seniors où se trouve ma maman : les vaccinés peuvent sortir librement et pas les non vaccinés qui doivent être enfermés 8 jours dans leur chambre en cas de sortie familiale.

Motif : ne pas ramener le Covid dans l'établissement. Or précisément les vaccinés peuvent le ramener et mettre beaucoup plus les non vaccinés en danger que l'inverse, puisque les non vaccinés et leurs familles prennent beaucoup plus de précautions et ne seraient pas autant protégés des contagions et surtout des formes graves. Comment nous défendre ? " (ref 115)

A contrario, une famille s'est plainte de la liberté d'aller et venir laissée à des non-vaccinés (ref 132) :

" Une altercation entre la cadre de santé et moi-même avant hier à propos des résidents qui n'étant pas vaccinés vont et viennent à l'extérieur de l'établissement et vont dans les autres chambres sans masques... situation ubuesque s'il en est ! "

Sans parler d'écartèlement, il est clair que les directions d'EHPAD ont eu à composer avec un courant de familles hypersécuritaires qui, en fonction de l'expérience de la CEDE, sont restées minoritaires.

Deux filles de résidentes du même EHPAD se sont plaintes d'une vaccination sans consentement effectuée par le médecin coordonnateur, estimant qu'il s'agissait d'un dysfonctionnement même si les résidentes auraient consenti si leur acquiescement avait été sollicité (ref 102). Mais en règle générale le consentement à la vaccination n'a pas entraîné de dissensions majeures et en tout cas la CEDE n'en a pas été saisi.



Masques et relation au visage. L'obstruction faite aux masques inclusifs en EHPAD

Que le masque perturbe la relation au visage et aboutisse chez les résidents Alzheimer à un délabrement de la relation d'altérité est une évidence neuropsychologique et anthropologique à laquelle les familles se sont globalement résignées sans doute parce qu'elles furent convaincues de l'importance sécuritaire du masque mais aussi en raison de la vigilance des personnels d'EHPAD chargés de faire respecter ce geste-barrière, en règle général d'ailleurs additionné à la distanciation physique (ce qui faisait une double précaution), voire à la barrière en plexiglas entre le résident et son visiteur. Mais ce n'est pas pour autant que les familles ne perçurent pas l'épreuve que représenta pour les résidents Alzheimer le fait d'être mis en présence d'un visiteur masqué, eux qui déjà avaient des troubles de la reconnaissance des visages auxquels le masque ajoutait la perte du sentiment apaisant de familiarité, l'obstacle à la reconnaissance des émotions et à la perception empathique d'Autrui. Les familles s'exprimèrent à propos du masque dans 19 saisines (33 références). 25% des références d'encodage sont connotées par un sentiment négatif. La synapse issue de la recherche textuelle (figure 15) illustre le contexte verbal d'emploi du terme « masque ».

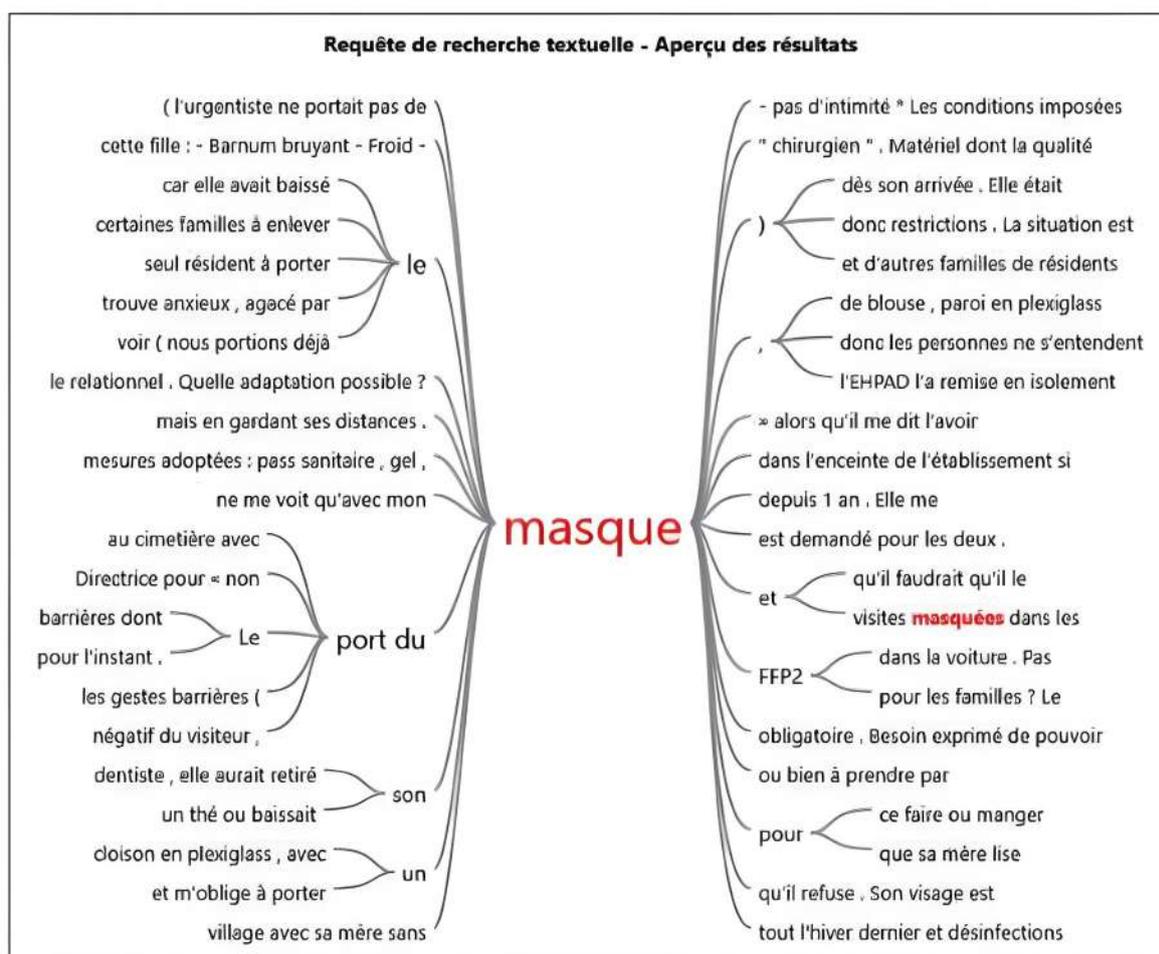


Figure 15: Synapse issue de la recherche textuelle autour du mot-clé « masque »



Le rigorisme adopté par certains établissements dépasse les consignes sanitaires. Ainsi en est-il de cette dame (ref 103) qui n'était pas sortie de l'EHPAD depuis Noël 2020, rejoignant pour une journée sa famille le dimanche de Pâques après un test PCR négatif et qui à son retour se voit infliger 6 jours d'isolement. Quelques jours plus tard, la résidente se rend en taxi chez le dentiste et comme elle a dû enlever son masque, son isolement est prolongé de 7 jours. La famille commente :

" La mesure est très sévère. Maman ne peut plus lire ni regarder la TV. Elle est en détresse psychologique car isolement +++++. Nous avons peur des représailles et nous souhaitons rester anonymes. "

Les familles décrivent aussi le malconfort lié chez des résidents Alzheimer certes au port du masque mais aussi lors de la mise en présence de visages masqués.

" Déjà au bout de 15 jours de ces visites, 2 fois ½ heure par semaine. Je le trouve anxieux, agacé par le masque qu'il refuse. Son visage est moins souriant. Les plaques sur son visage témoignent de ces perturbations qu'il ne peut assimiler " (ref 29)

*" Les règles sanitaires et le protocole strict posent un certain nombre de problèmes notamment vis à vis des résidents qui souffrent de maladies neuro-évolutives "Il y a l'énergie du désespoir pour capter le regard "qui peut amener certaines familles à enlever le masque ou bien à prendre par la main la personne pour établir un contact. **Je lis cela mais personne ne fait rien pour améliorer cet état de fait (ref 76)! "***

Cette même dame souhaite porter un masque inclusif pour visiter sa maman mais il est vrai que les recommandations faites aux EHPAD ont toujours privilégié les masques dits chirurgicaux ce qui ne se serait justifié que si les masques inclusifs avaient des taux de filtration inférieurs. La directrice applique les règles et refuse les masques inclusifs, ce que cette dame commente avec beaucoup de pertinence :

" Maman en EHPAD ... ne me voit qu'avec mon masque depuis 1 an. Elle me demande de lui montrer mon sourire, qu'elle en a besoin. Alors j'achète des masques inclusifs et je me rends tout heureuse à l'EHPAD où la directrice refuse et m'oblige à porter un masque "chirurgical". Matériel dont la qualité de filtration est inférieure à celui que je voulais porter.... C'est utile pour le public de personnes sourdes qui ne pratique pas la langue des signes, mais aussi pour les adultes qui deviennent sourds (...) ils ont besoin de voir les bouches... Rendre visible l'expression du visage pour une meilleure relation humaine. Maman s'éloigne de plus en plus ... La Covid + la directrice : deux maux qui m'empêchent de la retenir encore un peu et surtout qui m'obligent à tout le temps dire NON à ma si gentille maman, c'est un crève-cœur!! Pas de bisou, pas se tenir la main même sans parler, ne pas se serrer dans les bras, ne plus rien partager alors qu'il nous reste si peu... et aucune garantie avec la



vaccination d'une vie meilleure, pas d'espoir ... pas d'avenir ... Quelles sont les consignes pour les masques inclusifs ? Merci de m'avoir lu. " (ref 76)

Il est vrai que dans plusieurs départements de France (et, en Nouvelle-Aquitaine, dans les départements de la Dordogne et de la Vienne), l'association France Alzheimer avait acheté des masques inclusifs pour les familles dont les proches étaient angoissés à la vue de visages masqués. Il fut toutefois impossible que les recommandations nationales s'emparent de ce sujet, ce qui paralysa toutes les recommandations régionales. Il aurait été important que compte tenu des enjeux anthropologiques et neuropsychologiques de la relation au visage chez les malades Alzheimer, le Haut Conseil de la santé publique prenne une position claire, argumentant l'autorisation ou l'interdiction du masque transparent et permettant ainsi aux acteurs de terrain de mieux informer les familles. Ce sujet a dû être considéré comme secondaire. Heureusement d'ailleurs que ces masques ont pu être utilisés chez les malentendants qui sans eux auraient été privés de lecture labiale. Il serait nécessaire qu'une large réflexion scientifique et anthropologique sur ce sujet qui intéresse aussi les enfants, les personnes autistes et nombre de personnes handicapées.

Mais sur ce sujet comme sur d'autres, les directions d'EHPAD doivent aussi tenir compte des tendances sécuritaires voire hypersécuritaires de certaines familles. Il a pu ainsi arriver qu'une dame en visite, constatant que des personnes rencontrent, non masquées, un résident, s'insurgent et que « l'accueil de l'EHPAD ne leur a rien dit », ce qui sera suivi d'une interdiction totale de visite pour le résident prononcée d'abord « sine die » par le médecin coordonnateur (ref 123), la dame trouvant néanmoins que cette interdiction personnelle est injustifiée. Un autre dame se plaint de résidents non vaccinés qui vont et viennent et pénètrent dans la chambre de sa maman (ref 132).

La crainte explicite de « représailles »

Parmi les familles qui ont préféré être écoutées et n'ont pas souhaité de lever d'anonymat à l'égard de l'EHPAD, un petit nombre (5 sur 143 saisines) donnent explicitement pour raison la peur de « représailles ». Parmi ces familles avec crainte de représailles, une seule (ref 36) a accepté de lever l'anonymat et a souhaité une réunion de la CEDE.

SYNTHÈSE DES PRINCIPALES DONNÉES QUALITATIVES DES SAISINES DES FAMILLES

En toile de fond des saisines, la rupture du dialogue entre les familles et les équipes de direction des EHPAD

La rupture du dialogue s'inscrit en toile de fond de toutes les saisines et de toutes les manifestations de la souffrance des familles que l'on contraignit à rompre puis à régler leurs liens physiques, leurs liens de proximité avec leurs aînés. Il y eut là une violence peut-être légitime mais qui écartela aussi les équipes des EHPAD soumises aux injonctions nationales et régionales, mais aussi aux injonctions d'autorités intermédiaires prolixes, qu'elles soient publiques (par exemple un centre hospitalier gestionnaire d'EHPAD qui interprète à son tour dans sa « cellule de crise » les recommandations nationales et régionales) ou privées (comme les



groupes gestionnaires d'EHPAD). Les ingrédients étaient réunis pour affronter le dilemme entre la tendresse et la sécurité en fonction des orientations propres à chaque centre décisionnel. Tout cela explique que la CEDE fut le témoin de délabrements ou de ruptures de ce dialogue pourtant essentiel à l'accompagnement des personnes vulnérables. Le dialogue fut donc en souffrance comme le suggère la synapse issue de la recherche textuelle (figure 16). Le mot-clé dialogue apparaît explicitement dans 18 saisines (25 références) : dialogue « difficile » (ref. 73 ; ref. 100), refus de dialogue (ref. 21), dialogue rompu avec la direction (ref. 64 ; ref 102, ref 114), dialogue impossible (ref 120), difficile (ref 128), de sourds, ouverts au dialogue mais butés (ref 121), rompu (ref 64).

Sentiments généraux exprimés autour des saisines des familles

Les sentiments généraux exprimés par les saisines des familles sont rassemblés figure 17. On y constate la large prédominance des sentiments négatifs (39/143 saisines soit 27,27% ne reflètent que des sentiments négatifs, alors que 6/143 soit 4,19% ne reflètent que des sentiments positifs, la détermination des intervalles de confiance pour $p < .05$ montrant que cette différence est significative²⁴. 98 saisines soit 68,53% mêlent des sentiments positifs et négatifs avec le plus souvent une plus forte proportion de sentiments négatifs. Ce constat est bien entendu en cohérence avec le contexte des saisines qui a toujours procédé d'une désagrégation ou d'une rupture du dialogue entre les familles et les équipes des EHPAD. Les sentiments positifs témoignent de l'affection que les proches témoignent aux résidents qu'ils soient parents ou grands-parents. Ces sentiments positifs expriment aussi qu'en dépit de leurs souffrances, voire de leur colère, les proches quêtent « plus de compréhension et de dialogue » (ref. 27), un « apaisement » (ref 109) , un « mieux vivre pour nos parents » (ref 85), une « conciliation constructive » (ref 63), une « issue favorable » (ref 119), des mesures d'allègement (ref 106) notamment des droits ou des conditions de visites (ref 119).

Représentation générale synthétique des contextes rattachés aux mots clés « résident-famille-visite ».

La figure 18 regroupe les synapses issues de la recherche textuelle autour des mots-clés « résident », « famille », « visites ». Les conflits, les souffrances, les ressentiments, la dégradation du dialogue laissent une place à la quête de compromis acceptables.

24 En effet les intervalles de confiance à $p < .05$ sont respectivement de 19,97% à 34,57% et de 0,91% à 7,48%.

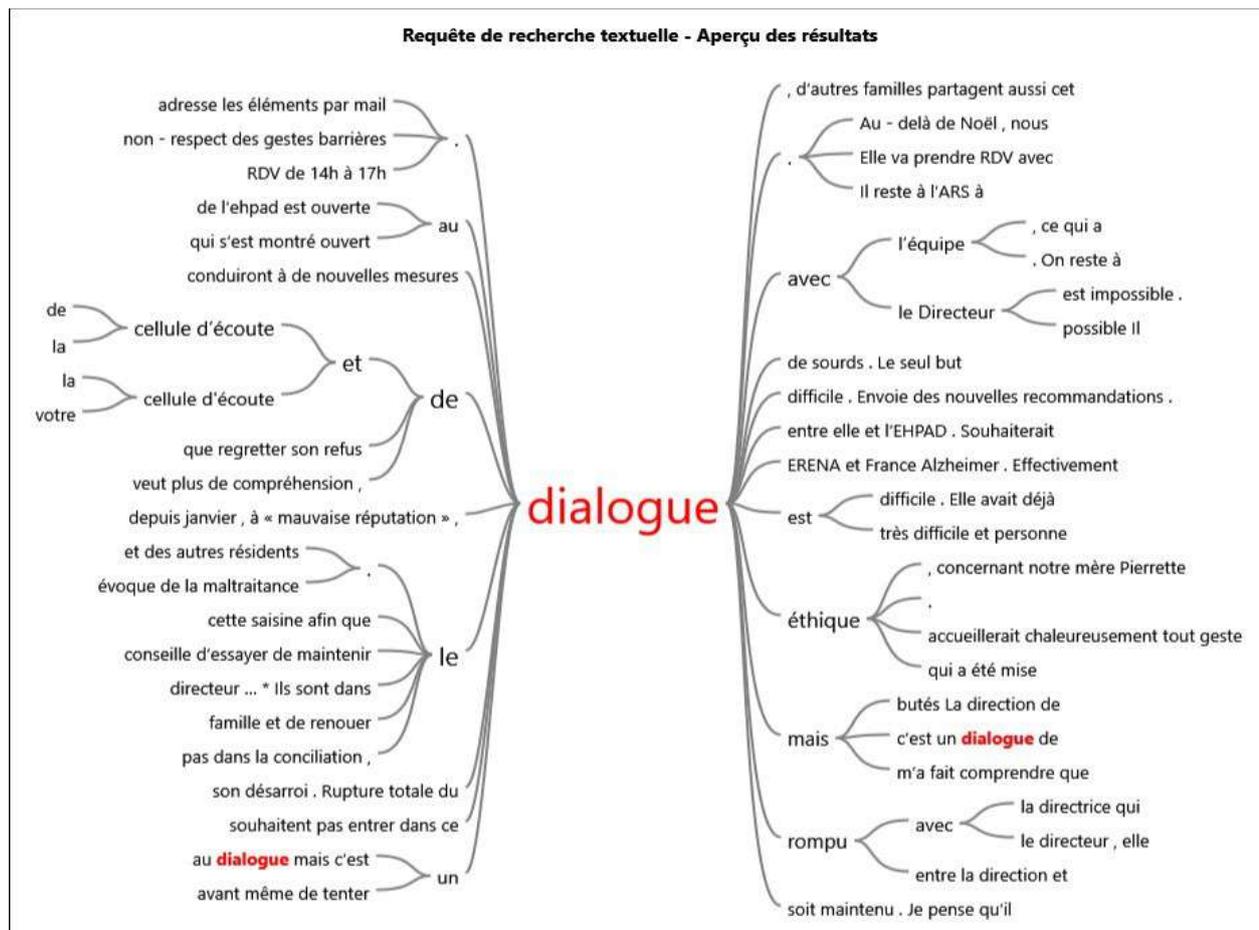


Figure 16: Synapse issue de la recherche textuelle autour du mot-clé « dialogue »



Sentiments généraux exprimés autour des saisines des familles

Synthèse des relevés émotionnels exprimés par les Ehpads dans leurs messages (analyse sémantique automatisée du logiciel N-vivo)

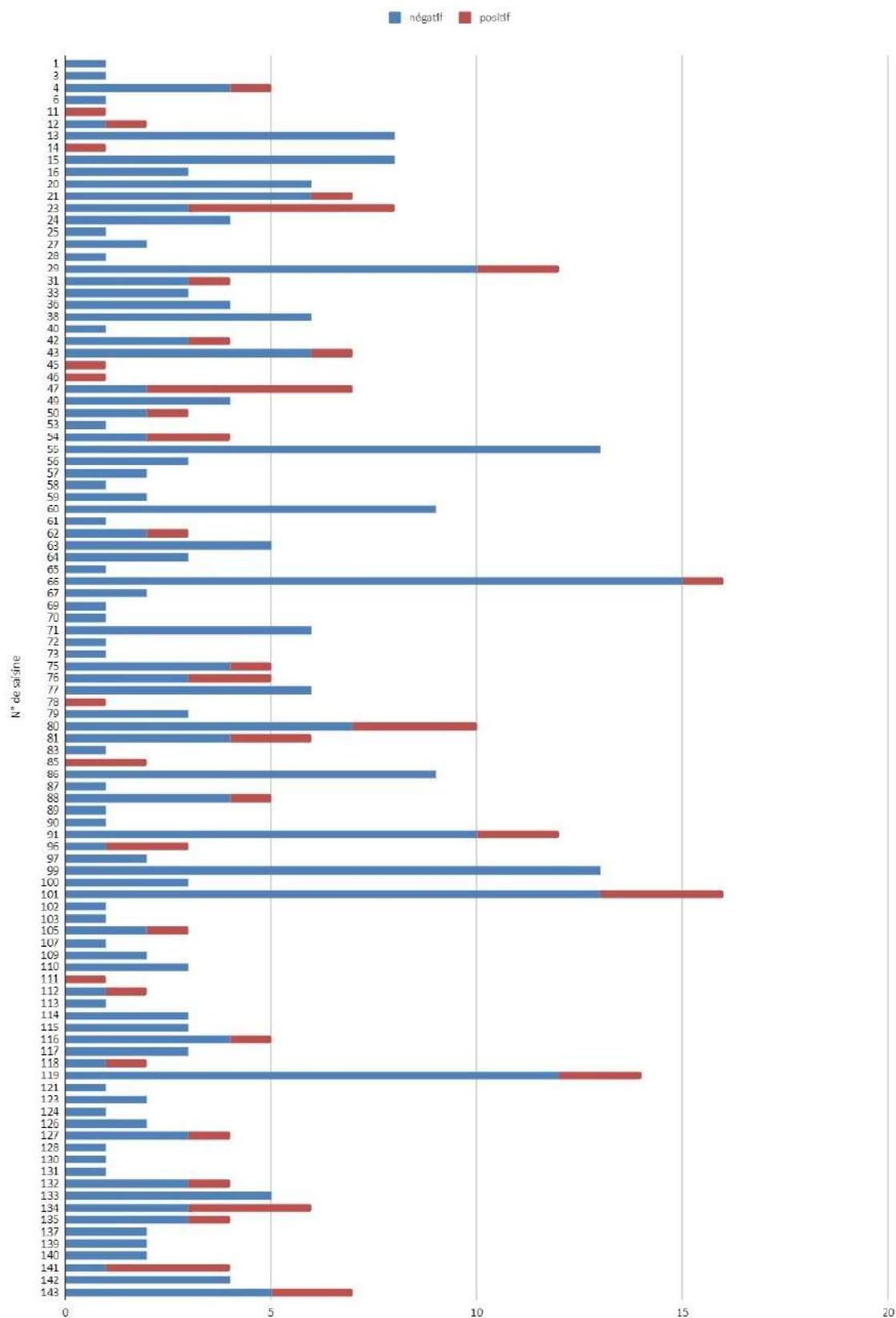


Figure 17: Sentiments autour des saisines des familles

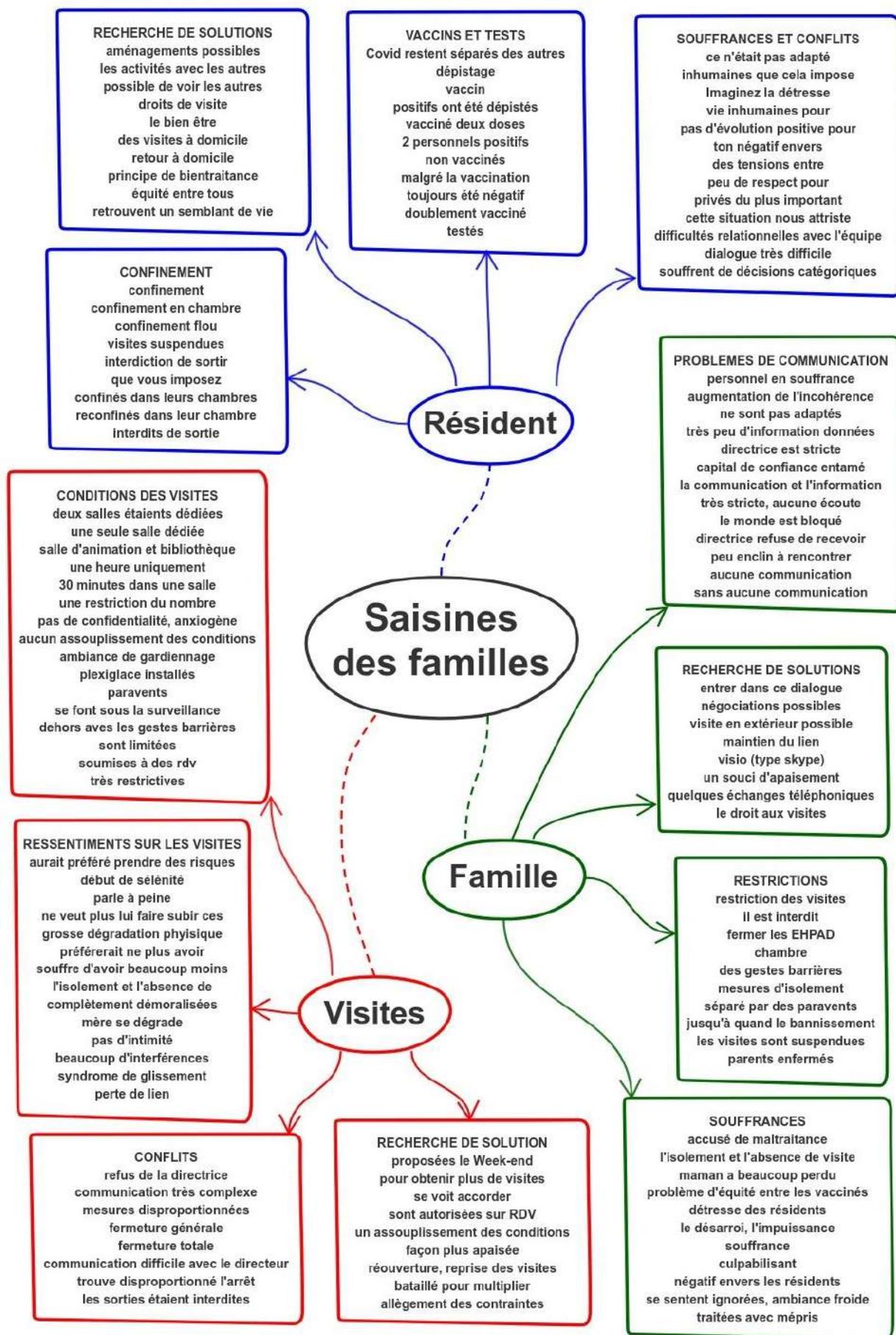


Figure 18: Représentation synthétique des termes liés aux mots "Résident", "Famille" "Visite" dans les saisines des familles



signifiant bien ainsi la problématique représentée par les relations difficiles entre les équipes d'EHPAD et les proches des résidents.

SAISINES ET MOTS-CLÉS

Saisines

Les saisines concernent pour la plupart le non-respect des gestes barrière par les familles (ref 104 ; 125 ; 2 ; 30 ; 81 ; 95) qu'il s'agisse du masque, de la distanciation sociale, le refus des tests PCR demandés avant chaque visite (ref 104), le refus ou la contestation des modalités de visite avec demande de visites en chambre (ref 30 ; 37 ; 51 ; 80 ; 96), le non-respect des rendez-vous ou de la durée des visites (ref. 5) pouvant aller jusqu'à ce qui est appelé une « intrusion de la famille dans l'EHPAD » (ref 71). Il a pu aussi s'agir d'un refus de l'isolement en chambre après un cluster atteignant résidents et personnels (ref. 8). Une famille s'est plainte de la prescription d'Ivermectine par le médecin sans accord du fils de la résidente (ref 108), et ce bien que le produit n'ait entraîné aucun effet secondaire. Dans un cas la famille avait fait pression sur le résident pour qu'il signe un refus de vaccination (ref. 104).

Un EHPAD s'inquiétait du refus d'un médecin traitant de montrer son pass sanitaire (ref 138). Il a pu arriver que le problème posé n'ait rien à voir avec la pandémie. Ainsi une famille fait une critique « diffuse » de l'organisation de l'EHPAD (ref. 74). Une autre famille considère que la douleur d'un résident n'est pas suffisamment prise en charge : l'équipe conteste mais tient compte de cette interprétation familiale (ref. 44)

Mot-clé	Saisines des familles/nombre total de saisines	Saisines des eh pads	Chi carré	P S= significatif NS=non significatif
Famille	251/7512=1,13%	70/1016=2,48%	31,10	<.001 (S)
Visites	495/7512=2,31%	61/1016=2,21%	0,50	>.50 (NS)
Résidents	307/7512=1,43%	56/1016=2,03%	4,46	<.05

Tableau 6. Mots-clés Chi carré saisines eh pads

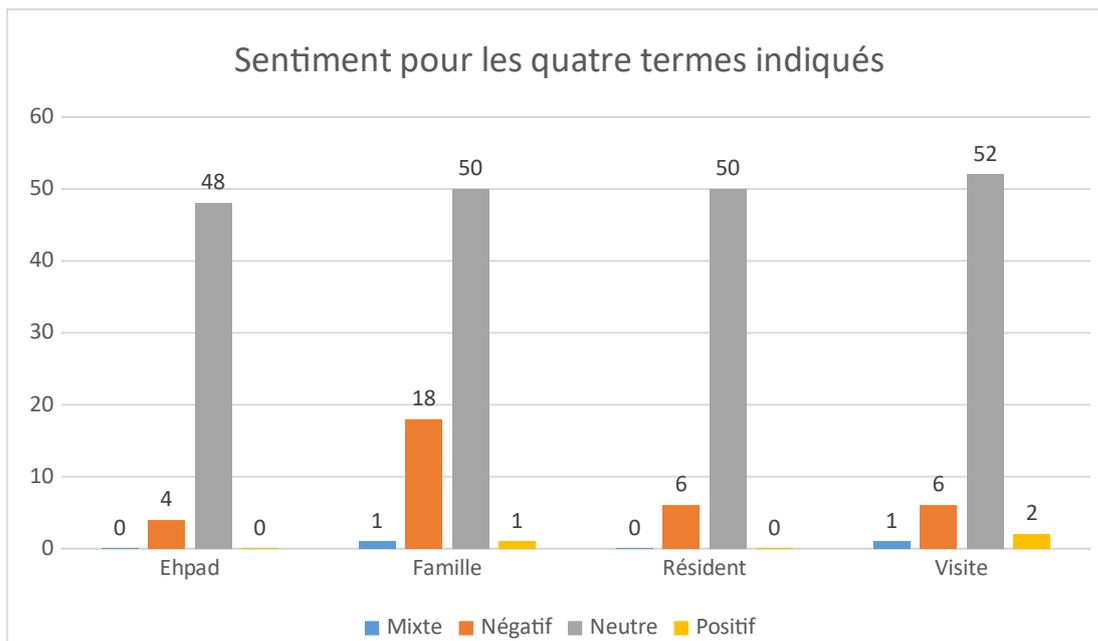
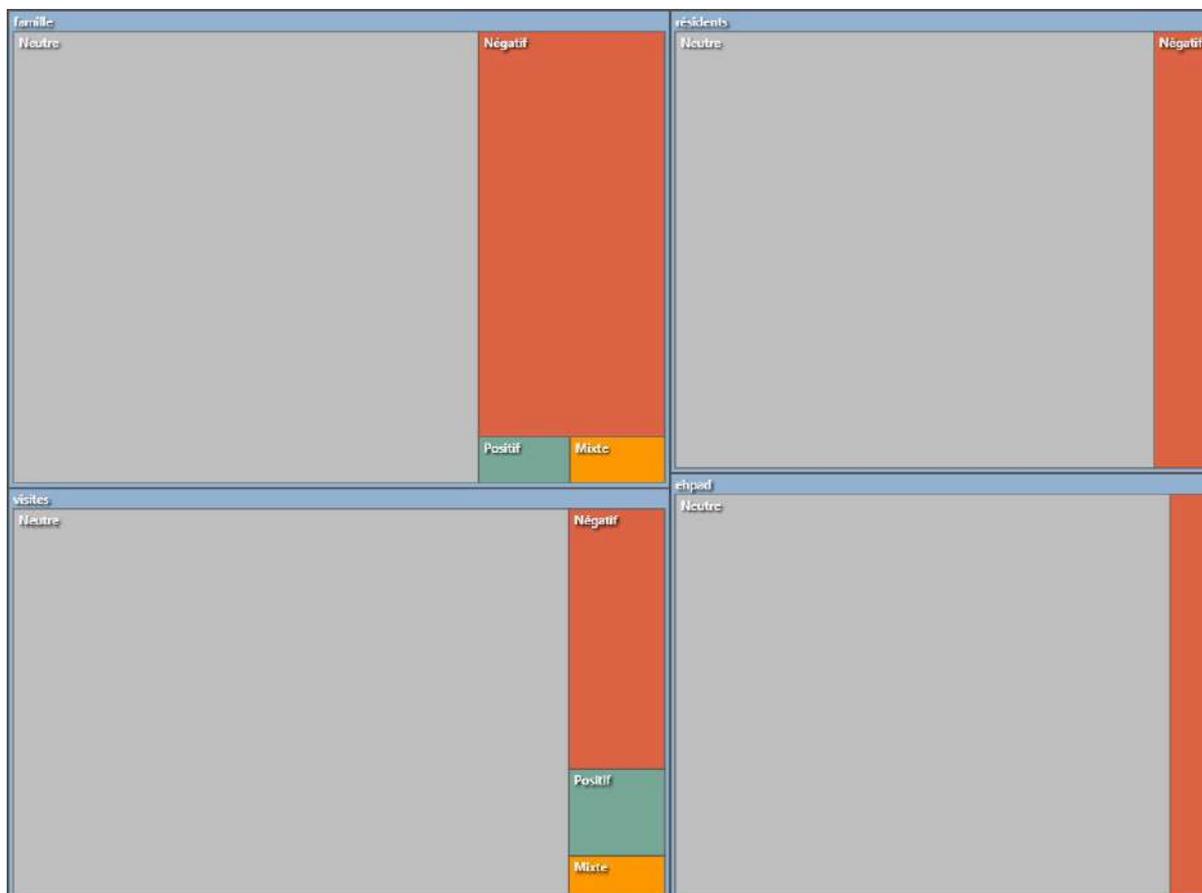


Tableau 7. Sentiment détecté pour les quatre termes « Ehpad » ; « Famille » ; « Résident » ; « Visite ». Les sentiments négatifs prédominent largement sur les sentiments positifs, absents d'ailleurs du contexte verbal de « Ehpad » et de « Résident ». Les sentiments négatifs affectent surtout le terme « familles ».

■ NEGATIF ■ MIXTE ■ POSITIF





" Nous avons fait intervenir l'équipe mobile de soins palliatifs pour l'accompagnement relatif à la douleur.

La situation semble apaisée sur ce plan. L'épouse demande à venir plus souvent, elle vient à raison de trois fois par semaine en chambre visiter son époux. Durant la période des fêtes nous avons convenu que les enfants de la famille pourraient venir voir Monsieur selon leurs disponibilités, en maintenant les visites de Madame " (ref 44).

En effet les EHPAD qui ont saisi la CEDE s'inquiétaient de la détérioration du dialogue avec les familles, et exploraient les compromis possibles :

" Pourriez-vous nous aider à trouver un compromis avec ces familles car la tension entre elles et l'établissement commence à monter et nous guider dans la conduite à tenir entre la réalisation des tests pour limiter les risques de contagion et le respect des libertés individuelles en hébergement collectif " (ref 104).

On a pu voir une direction d'EHPAD demander à la CEDE en juin 2021 s'il paraissait possible de laisser un droit de sortie à une résidente qui était très malheureuse depuis que les sorties étaient interdites (ref 17). Un autre EHPAD souhaitait être soutenu en raison d'un débordement émotionnel avec une famille qui devait revoir une résidente après un mois de suspension de visite en raison d'une atteinte par la SARS-CoV-2 de résidents et de membres du personnel : hélas la résidente installe un train fébrile et l'EHPAD décide de ne pas autoriser cette visite tant attendue (ref. 2 ; voir figure 20 montrant la synapse issue de la recherche textuelle autour du terme « compromis »).

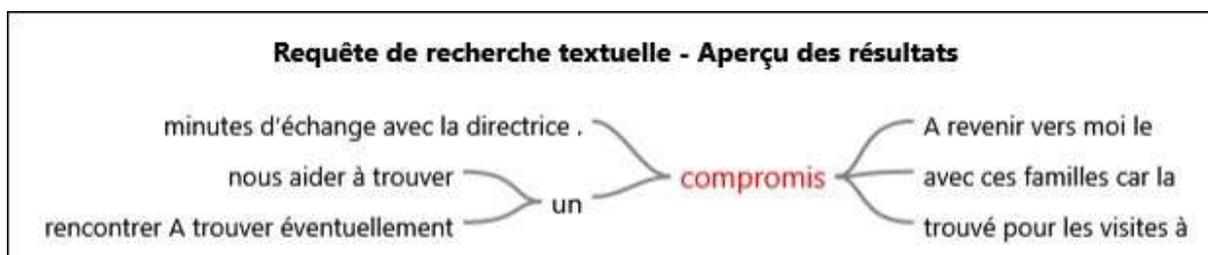


Figure 20: Synapse issue de la recherche textuelle du mot « compromis »



De la rupture du dialogue au compromis

Le recours à la CEDE procède ainsi de deux constats. Le premier est d'abord de prendre acte de la rupture du dialogue avec les familles. La recherche textuelle autour du mot « dialogue » le voit apparaître explicitement dans près du tiers des saisines (6 sources). Elle révèle le plus souvent une situation d'échec.

*" Le dialogue est rompu avec les enfants " (ref. 125)
" Il n'y a pas de dialogue possible " (ref. 71)
" rupture du dialogue " (ref 8)*

Mais il existe aussi parallèlement un besoin ou un souci de recours. Il peut s'agir effectivement du rapprochement avec la CEDE et de manière générale de recherche d'une conciliation, d'un apaisement, et, comme on l'a vu d'un compromis. C'est d'ailleurs ce que visualisent les synapses issues de la recherche textuelle autour des termes dialogue, conciliation, apaisement (voir figure 21). Les saisines de la CEDE suggèrent qu'elle a pu ainsi apparaître comme le lieu permettant de retrouver la voie de l'écoute mutuelle et du dialogue.

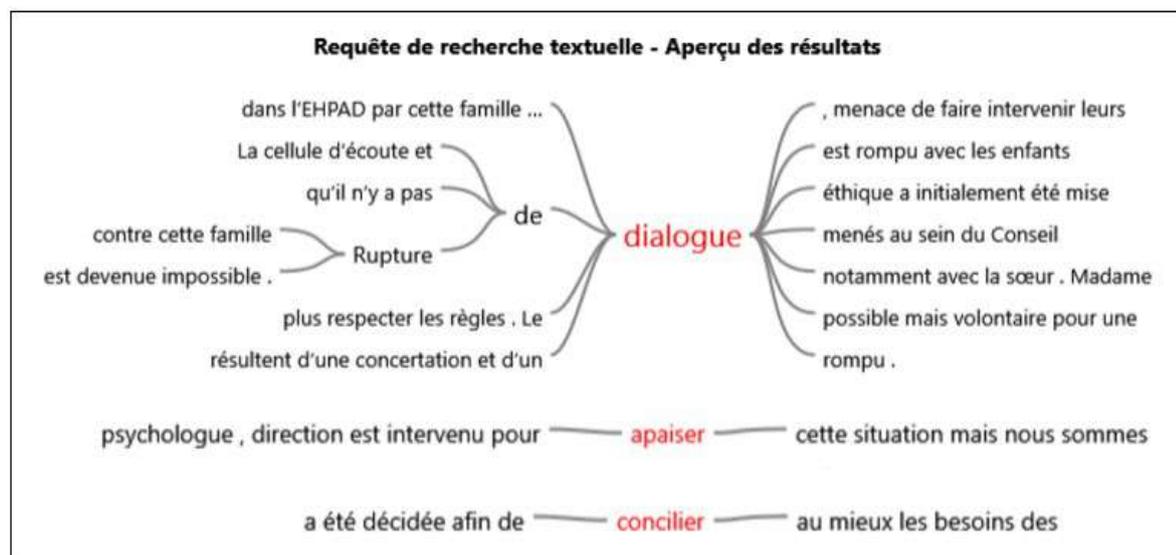


Figure 21: Synapse autour des mots clefs "dialogue", "apaiser", "concilier"



Le Conseil de la vie sociale (CVS)

Il est évoqué dans 4 saisines (8 références) donc dans 20% des cas, ce qui n'est pas différent des saisines des familles. Néanmoins les EHPAD présentent le CVS de manière plus positive que les familles

" Les dispositions actuellement en vigueur dans les EHPAD du CH de... résultent d'une concertation et d'un dialogue menés au sein du Conseil de la Vie Sociale. La dernière séance s'est d'ailleurs tenue le 15 mars dernier et avait pour objet la discussion et l'adaptation de ces mesures au contexte sanitaire local, conformément aux instructions " (ref. 85).

" Un Conseil de Vie Sociale (CVS) se tiendra prochainement, j'attends la confirmation des membres avant de communiquer une date aux familles. L'organisation des visites sera, une nouvelle fois à l'ordre du jour de cette instance et nous vous informerons en suivant des modalités retenues. Comme vous le savez, au sein de ce CVS siègent des représentants des familles et des résidents. Je ne doute pas que nous trouverons de quelle manière garantir, comme vous le souligner, les droits et libertés des résidents tout en maintenant, comme nous le rappelle régulièrement l'ARS, une extrême vigilance dans le respect des gestes barrières et à l'apparition de symptômes " (ref. 96).

Le masque

Le port du masque a été une cause importante de conflit entre les directions d'EHPAD et les familles. Explicitement pointé dans six sources (16 références), il est important de noter combien le caractère réglementaire du port du masque a été source de difficultés voire de conflits en EHPAD. En effet les résidents Alzheimer tolèrent mal le port du masque pour eux-mêmes. Mais en outre le port du masque par les proches perturbe sévèrement la relation au visage des malades Alzheimer notamment chez celles et ceux qui ont des troubles de l'identification de leur environnement et notamment des visages. Comme on le verra le masque porté par autrui peut entraîner une perplexité anxieuse perçue par les proches qui sont alors tentés d'ôter leur masque pour apaiser le résident. Il est vrai aussi que le fait d'ôter le masque n'a souvent été considéré que comme un geste d'indiscipline. La synapse (figure 22) issue de la recherche textuelle fait apparaître des verbes comme « ne pas comprendre », « se plaindre », « faire respecter », « refuser » qui témoignent bien des constatations des équipes d'EHPAD. On peut aussi citer les témoignages suivants :



" Cet été la petite fille et son mari ont rendu visite à la famille en respectant les gestes barrières (2 mètres de distance) mais la vieille dame ne comprenait pas la nécessité du masque la petite fille ; aurait émis des doutes sur la nécessité du masque pour sa grand-mère. Il s'en est suivi une altercation avec le directeur et des mots violents (Sic) qui aurait justifié un dépôt de plaintes à la gendarmerie par la petite fille " (ref 30)

" Cette résidente a jusqu'ici refusé la vaccination, refuse les tests PCR et refuse de porter le masque en présence de sa famille. Lundi, à la demande de l'infirmière qui n'arrivait pas à faire respecter le port du masque, je suis donc allée dans la chambre pour rappeler les règles. J'ai été reçue sur un ton agressif. Ses filles m'ont très vite demandé de sortir car j'étais dans la chambre de leur maman et que je n'avais rien à faire là. Elles ont comparé l'établissement à une prison. Je leur ai rappelé qu'il y a des règles qui s'imposent à tous et qu'elles doivent les suivre " (ref 95)

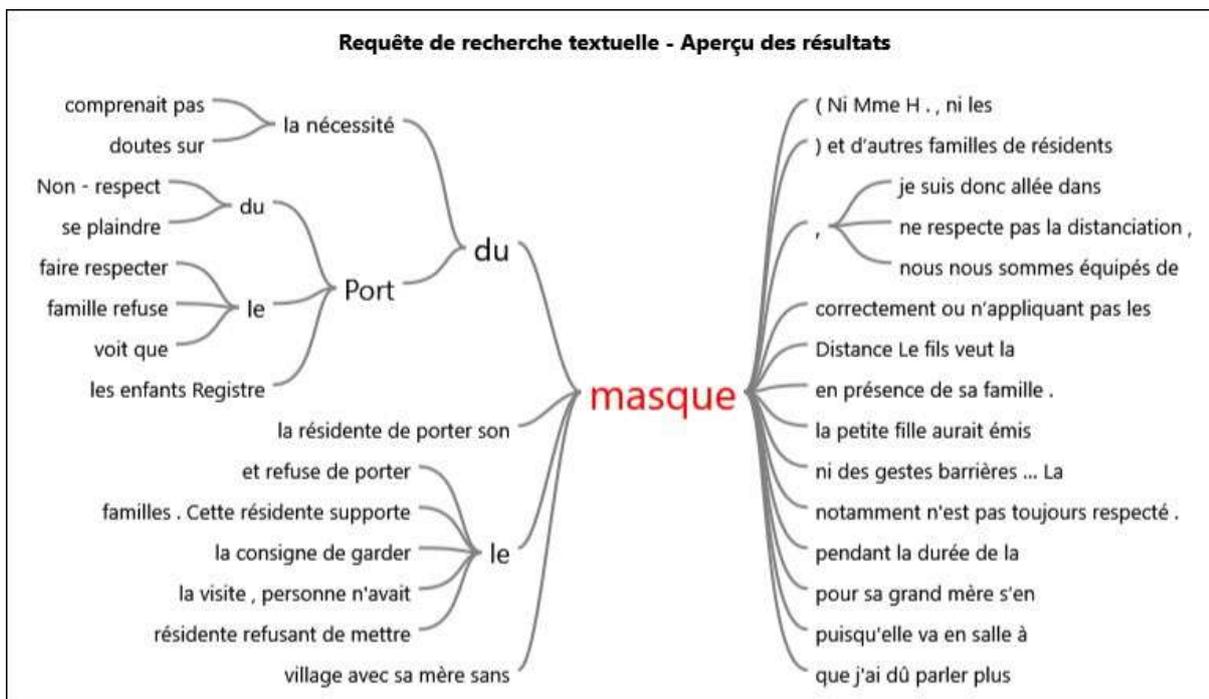


Figure 22: Synapse issue de la recherche textuelle autour du mot « masque »



Représentation générale synthétique des contextes rattachés aux mots clés « résident-famille-visite ».

La figure 23 est une représentation synthétique des synapses issues de la recherche textuelle autour des mots « résident-famille-visite » parmi les saisines venant des EHPAD. Elles expriment bien le poids de la pandémie dans la rigueur des mesures sanitaires mise en œuvre, les conflits qu'elles ont suscité avec les familles avec comme toile de fond la souffrance des résidents reléguée au second plan face à la menace infectieuse. Le sentiment général issu du discours des EHPAD est modérément ou très négatif pour 11 saisines et il n'est que modérément positif pour 5 saisines.

ANALYSE DES COMPTES-RENDUS DES RÉUNIONS DE LA CEDE

Sur les 143 saisines, 14 ont abouti à une réunion de la CEDE sous forme d'une conférence téléphonique rassemblant un ou deux représentants de la famille et des membres de l'équipe de l'EHPAD associant le directeur (ou la directrice) avec un professionnel de santé (médecin coordonnateur et/ou cadre de santé accompagnés parfois du psychologue). Les saisines des familles n'étaient suivies d'un contact direct avec la direction de l'EHPAD qu'après accord de la famille pour lever leur anonymat. La majorité des familles n'a pas souhaité franchir cette étape de leur démarche. Il est arrivé que les familles disent craindre des représailles au cas où leur démarche serait interprétée comme une critique ou un contrôle de l'équipe de direction ou de l'équipe soignante. Dans bien des cas, les familles souhaitaient savoir si les mesures sanitaires qui leur étaient imposées correspondaient bien aux recommandations des autorités sanitaires nationales et régionales ; elles sollicitaient des conseils. La CEDE a renseigné les familles sur les mesures sanitaires effectivement préconisées par l'ARS ; elle attira aussi l'attention de l'ARS sur les mesures disproportionnées appliquées par tel ou tel EHPAD sans révéler l'identité des plaignants. La temporisation des familles leur permettait de voir la situation évoluer et l'adoucissement même modeste et lent des restrictions aidait les familles à patienter, les conduisait à surseoir à une rencontre « directe » avec l'équipe d'EHPAD en présence de la CEDE. Il ne faut pas aussi négliger dans ce comportement de « patience », le rôle joué par l'écoute téléphonique de leurs souffrances.

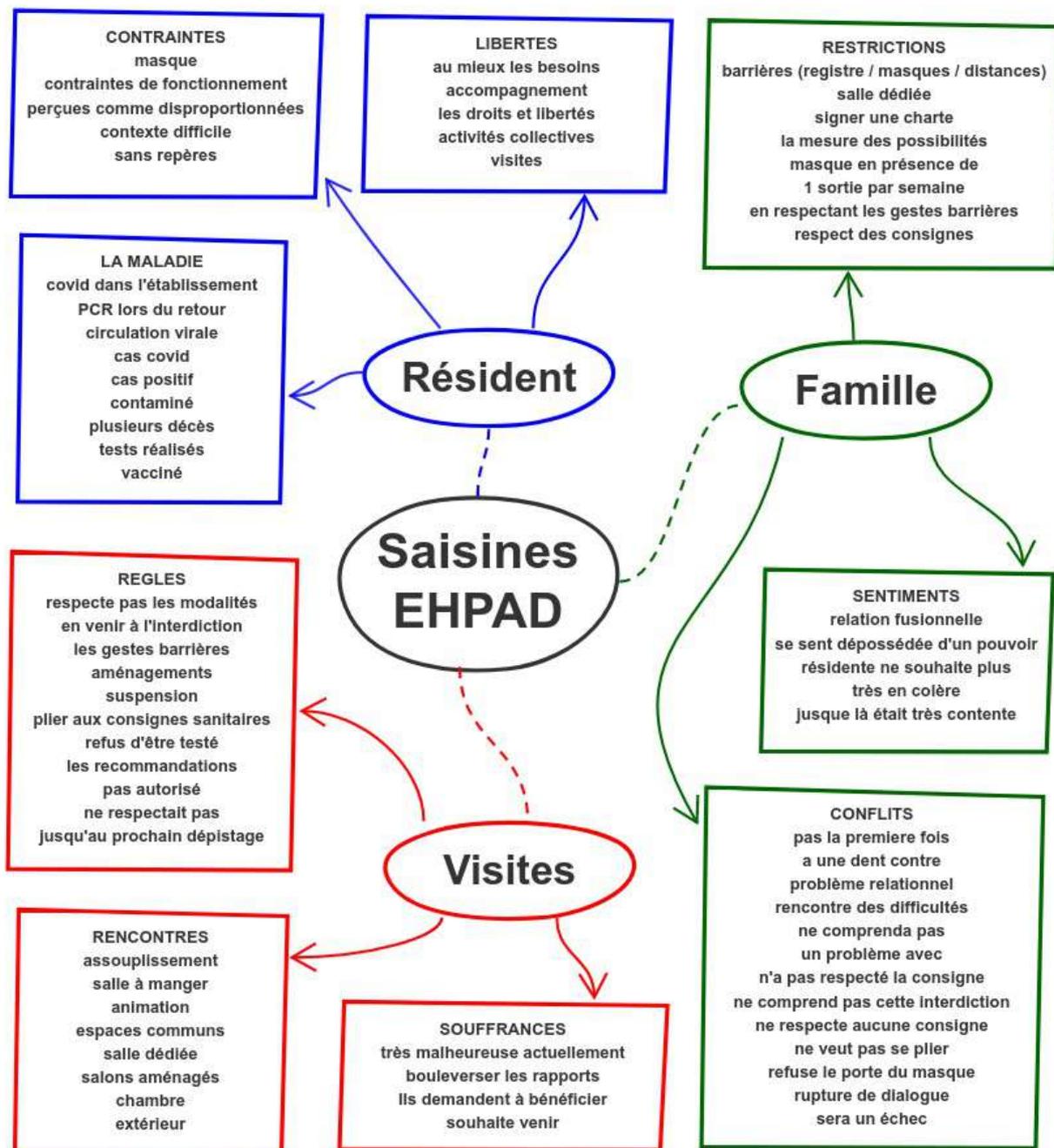


Figure 23: Représentation synthétique des termes liés aux mots "résident", "famille" et "visite" dans les saisines des EHPAD



EVALUATION DU SENTIMENT

L'évaluation du sentiment montre de manière cohérente que le sentiment négatif prédomine avec la même intensité dans les comptes-rendus des réunions de la CEDE, dans les saisines des familles et dans celle des EHPAD (voir tableau 8). Cette cohérence dans la valence émotionnelle des discours émanant des familles, des EHPAD, puis des deux réunis lors des conférences téléphoniques de la CEDE qu'un ressenti émotionnel majoritairement négatif s'est imposé à chaque groupe de protagonistes, ce qui suggère bien le caractère structuré de la situation de crise ayant nécessité le recours à la CEDE.

Sentiment : nombre de références	Réunions	Familles	Ehpads
Négatif	152 (84,44%)	382 (83,83)	39 (86,66%)
Positif	28	64	6
Total	180	396	45

Tableau 8. Sentiment évalué dans les saisines des familles, des ehpad et dans les réunions de la CEDE

NUAGE DES MOTS

Le nuage des mots (figure 24) partage avec les saisines des familles et des EHPAD la même prédominance des mots résident, EHPAD, visites, famille. Comme dans les saisines des familles la dyade mère-fille est largement représentée.

UNE SOUFFRANCE PARTAGÉE

La recherche textuelle autour du mot souffrance (figure 25) dans la situation dialogique de la conférence téléphonique montre, comme l'illustre la synapse issue de la recherche textuelle, la reconnaissance mutuelle d'une souffrance partagée : résidents, proches, personnels des EHPAD. Il est important de constater que le ressentiment, l'irritation des familles doivent être interprétés comme un mode d'expression de leur souffrance, teintée de culpabilité et qu'ils peuvent, dans le dialogue, coexister avec des manifestations de souffrance (pleurs, sanglots). Ils ne sont pas pour autant un obstacle à la reconnaissance de la souffrance des personnels des EHPAD. C'est ce qu'illustre par exemple l'extrait de l'analyse éthique du dialogue que la CEDE s'était donné pour mission de catalyser (saisine 24) Il faut noter que l'EHPAD avait sollicité la CEDE pour évoquer leurs interrogations éthiques quand l'établissement affrontait un cluster (37 cas dont 17 agents, soit la moitié des effectifs) alors qu'un mois plus tard la CEDE était saisie par la fille d'une résidente centenaire qui fut bouleversée parce que la visite qu'elle devait faire à sa mère après une attente d'un mois avait été annulée en raison d'une fièvre en cours d'exploration par PCR (saisine 24)

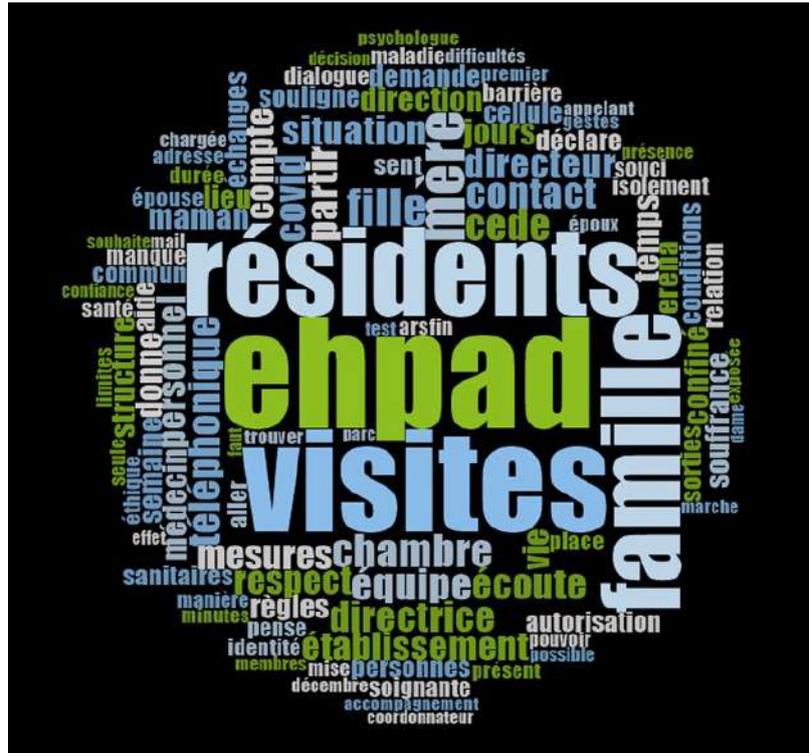


Figure 24: Nuage de mots collectés dans les compte-rendus des 14 réunions de la CEDE. Il partage avec les saisines des familles et des ehpad la même prédominance des mots-clés résidents, ehpad, visites, famille. Comme dans la saisine des familles la dyade mère-fille est largement représentée.

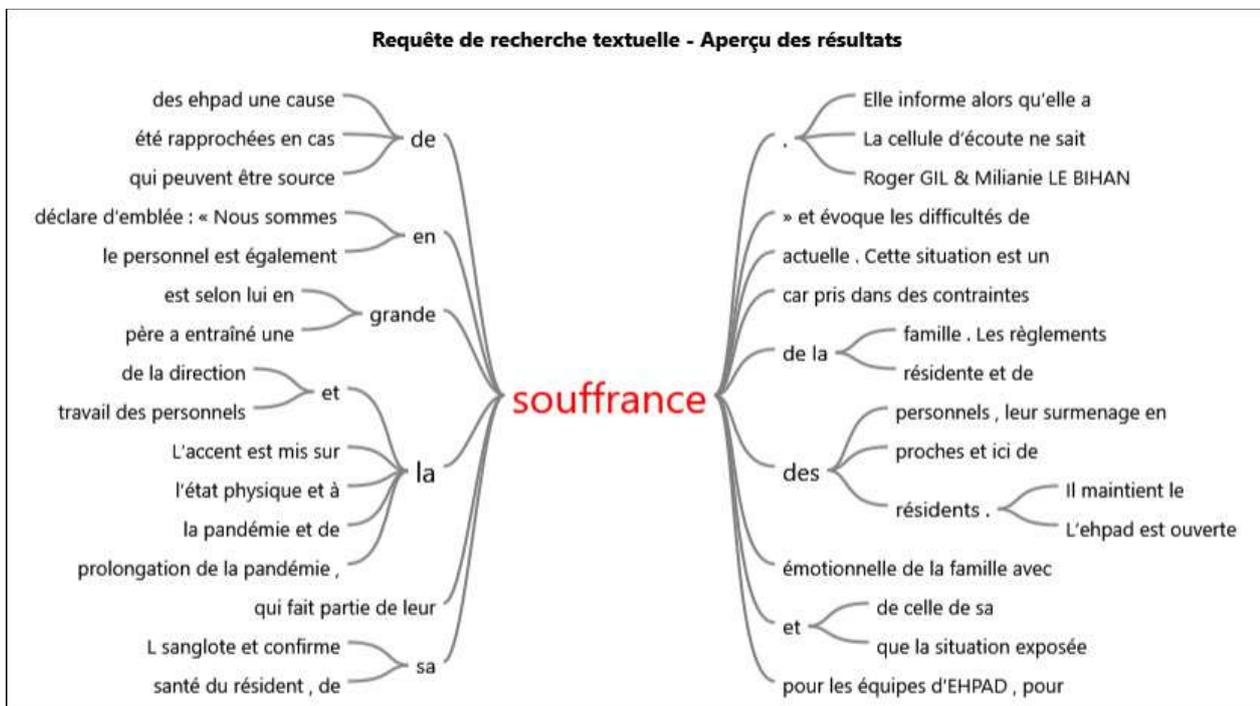


Figure 25: Synapse issue de la recherche textuelle autour du mot « souffrance ». La situation dialogique, en dépit d'autres émotions négatives comme le ressentiment, l'irritation, voire la colère, permet le constat non contesté d'une souffrance partagée : résidents, proches, personnels d'EHPAD



" Malgré le climat initialement tendu de la rencontre, la présence des protagonistes, le temps passé en écoute devrait pouvoir hisser le débat au niveau des intentionnalités. La bonne volonté, le souci du bien commun est manifestement présent au sein de l'équipe de l'EHPAD : d'ailleurs l'EHPAD a accepté une visite pourtant interdite, même si son report était très correctement argumenté. Peut-on dire par ailleurs que Me L vit un sentiment de défiance ? Elle maintient sa maman dans cet EHPAD, ce qui est déjà un acte de confiance mais en outre la cellule souligne combien il serait triste qu'une incompréhension mutuelle aboutisse au déménagement dans un lieu nouveau d'une dame centenaire. Certes Me L manifeste du ressentiment, voire une certaine révolte mais il faut sans doute lire qu'en deçà de son ressentiment, Me L est souffrante, inquiète pour sa maman dont les jours sont de toutes façons comptés. Si l'une et l'autre partie prennent conscience des intentions de l'autre partie, des bouleversements liés à la pandémie, il y a sans doute place pour un renouveau relationnel qui permette de ne pas rester à ce climat de mise en cause mutuelle d'autant que la droiture des intentions des uns et des autres ne peut être contestée. Enfin l'organisation actuelle des visites dans cet EHPAD tente bien de concilier sécurité et humanité et que le seul but qui vaille pour chacun est le bien être des résidents... A la suite des échanges, le climat passe de l'incompréhension initiale à l'émotion. Me L sanglote et confirme sa souffrance. Elle informe alors qu'elle a été elle aussi une professionnelle du médico-social et qu'elle a aussi dirigé jadis un établissement de personnes handicapées mais elle vit actuellement l'inquiétude suscitée par les conséquences délabrantes du Covid sur les relations d'une fille avec sa maman centenaire. Le médecin coordonnateur rappellera qu'il a suivi plusieurs membres de la famille de Me L qui déclare aussitôt la reconnaissance qu'elle a toujours éprouvée pour son humanité.

Au terme de cette écoute, l'impression est bien que la compréhension mutuelle est maintenant bien engagée "

ECOUTE ET DIALOGUE

Le terme de dialogue apparaît dans 25 références. Il est précédé de formes verbales comme « ouvrir », « rétablir », « permettre », « aller vers », « amorcer ». Cet environnement lexical est en cohérence avec la mission assignée par la CEDE qui n'est pas une cellule de médiation au sens habituel du terme impliquant la recherche d'un accord négocié. La mission de la CEDE est bien par l'écoute (48 références) qu'elle pratique et qu'elle suscite entre les protagonistes de créer les conditions nécessaires à la renaissance d'un dialogue qui était devenu impossible. (voir figure 26).

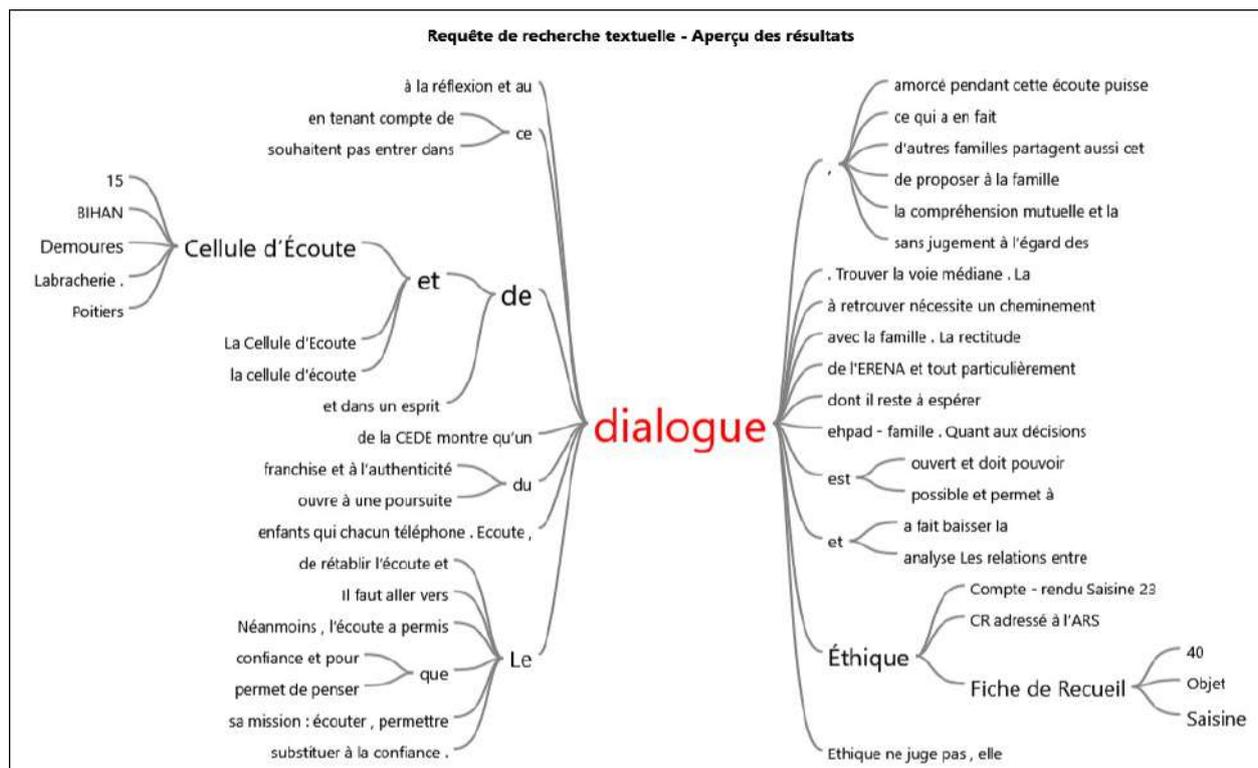


Figure 26: Synapse générée par la recherche textuelle autour du mot « dialogue ». On notera l'environnement du terme par des formes verbales comme « rétablir », « permettre », « aller vers », « ouvrir (à une poursuite du) », « amorcer ».



SUITES DES SAISINES

COMMENT ÉVALUER L'ACTION DE LA CEDE ?

L'évaluation de l'action de la CEDE ne peut pas être une auto-évaluation qui ne serait acceptable ni en termes docimologiques ni en termes éthiques. Une évaluation ne peut procéder que d'un examen fait de manière indépendante des membres de la CEDE. Mais en outre, un tel processus demanderait aussi que la cellule d'écoute de la CEDE sollicite de la part des personnes qui l'ont saisie leur accord préalable pour une levée de leur anonymat. Toutefois les résultats présentés ci-dessus suggèrent que la CEDE a pu rester pendant ses dix-huit premiers mois de fonctionnement en cohérence avec les missions définies en lien étroit avec l'Agence régionale de Santé, à savoir l'écoute et le dialogue. L'équipe coordonnatrice a eu d'abord une mission pédagogique : expliquer *ad intra* (au sein même de l'ERENA) et *ad extra* que la CEDE n'avait pas stricto sensu une fonction de médiation.

Même si quelques directions d'EHPAD ont exprimé aux familles leur surprise ou leur désappointement quand elles ont annoncé la saisine de la CEDE, cette réaction a été exceptionnelle et s'est faite « à priori », c'est-à-dire avant la conférence téléphonique. En outre, la mission de la CEDE a toujours fait l'objet d'explications répétées. De ce point de vue les actions de la CEDE n'ont jamais été suivies d'observations négatives tant lors des conférences téléphoniques que des échanges téléphoniques ou encore par courrier électronique. Les EHPAD auraient pu exciper d'un comportement intrusif de la CEDE dans leurs « affaires intérieures » ; les EHPAD comme les familles auraient pu plus simplement constater l'échec de la proposition de dialogue. Mais l'expérience vécue par la CEDE a permis de montrer deux types différents de situations.

Le premier est celui qui, pour diverses raisons, déjà exposées, n'aboutit pas à la conférence téléphonique tryadique (famille/EHPAD/CEDE). La saisine a, dans ce cas, privilégié l'écoute. L'écoute, d'une certaine manière permet au sujet en rupture de dialogue d'atténuer le sentiment complexe d'exclusion souffrante, de prendre conscience des tensions suscitées par la situation pandémique et de s'ouvrir à des compromis qui, sans la préparation fournie par l'écoute, auraient pu être considérés comme insatisfaisants ou inacceptables.

Le second est celui qui ouvre à la rencontre téléphonique. Or l'acceptation d'une telle rencontre par les parties en conflit montre déjà leur volonté de renouer avec un dialogue bâti sur une écoute mutuelle plus attentive à autrui et dont la CEDE n'est que le catalyseur.

LES RETOURS SPONTANÉS FAITS À LA CEDE

Restent aussi à relater les retours faits spontanément à la CEDE que ce soit après un ou plusieurs contacts téléphoniques ou après une conférence téléphonique. Seize « retours » ont été effectués par courrier électronique soit 9 après un ou plusieurs contacts téléphoniques, et 7 après les réunions de la CEDE.



Le nuage de mots extrait du verbatim fait apparaître largement les mots appartenant aux champs sémantique des remerciements et de l'écoute (figure 27). L'analyse du sentiment (figure 28) montre pour la première fois la prédominance des sentiments de valence positive sur les sentiments de valence négative.



Figure 27: Nuage des trente mots les plus fréquents issus du verbatim des retours après conférence(s) téléphonique(s) et les réunions de la CEDE.

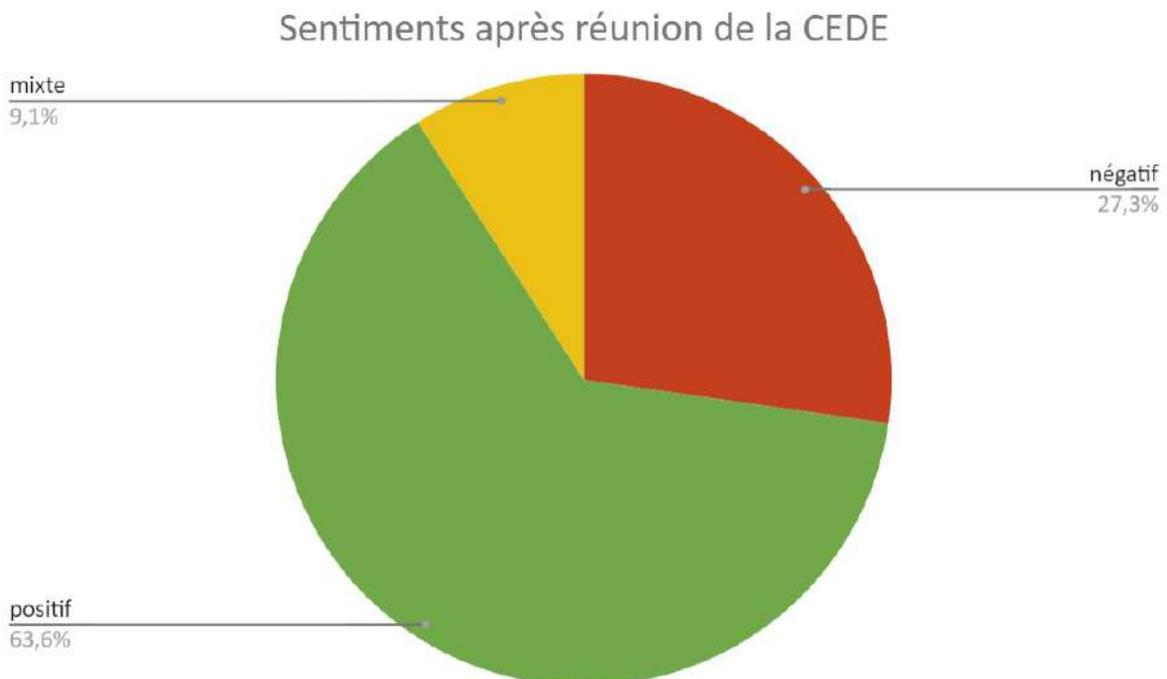


Figure 28: Analyse du sentiment effectué sur le verbatim des retours après contact(s) téléphonique(s) et réunion de la CEDE. Les sentiments de valence positive prédominent sur les sentiments négatifs.



Mais le plus important est de souligner que ces retours montrent que les directions d'EHPAD concernées et les familles se sont ouvertes à une compréhension mutuelle comme le montre l'exemple suivant :

" Je voulais vous remercier pour votre intervention auprès de l'EHPAD, j'ai pu m'entretenir vendredi au téléphone avec Monsieur H. directeur... J'ai pu lui transmettre mon mécontentement face à la situation il a reconnu qu'il y avait eu une erreur de communication entre le personnel. Et que je n'aurais pas dû voir ma maman avec cet équipement !!! Il a compris que je trouvais ces mesures excessives. Pour moi c'est une première étape mais je veux prendre rendez-vous avec l'infirmier coordinateur Monsieur P. pour lui transmettre mon état d'esprit face à ces mesures et surtout face à une éventuelle sortie prochaine de ma maman pour venir passer la journée avec moi. Suite à cet entretien je reviendrais vers vous pour vous dire ce qu'il en est et si j'ai été entendue et comprise. Encore merci pour votre soutien et votre écoute " (ref 91).

On voit encore une fois ce qui distingue l'action de la CEDE d'une cellule de médiation qui négocierait un compromis statique entre deux parties, ce qui d'ailleurs eut été inefficace dans le climat sans cesse changeant de la pandémie. La mission de la CEDE est bien de catalyser la reprise d'un dialogue même s'il peut rester difficile pourvu qu'il existe. C'est ce même rétablissement d'un dialogue difficile mais présent qu'illustre aussi le retour suivant :

" Les choses avancent un peu à l'EHPAD de M..., dans la mesure où une réunion du CVS est annoncée pour le 15 juin (très discrètement certes, puisque dans le corps d'une pièce jointe de 5 pages dans un mail du 21 mai, et sans aucune indication sur l'ordre du jour). Les représentants des familles (2 sur 3) qui m'ont contactée après mon mail du 17 mai dernier, ont été d'accord pour envoyer le message ci-dessous à l'ensemble des familles de résidents. Nous attendons les réponses ... et vous tiendrons au courant de leur nombre comme de leur contenu " (ref 111).

Les contacts répétés de certaines personnes avec la CEDE leur ont permis d'être confortés dans cette voie du dialogue.

Les alertes transmises à l'Agence régionale de Santé (Direction de l'Offre de soins et de l'autonomie) et relayées par les directions départementales ont fait l'objet de retours positifs des familles :

" Depuis mon dernier mail, je tenais à vous informer que l'EHPAD... est revenu sur sa décision en nous communiquant une nouvelle note (ci-dessous en bleu) concernant l'assouplissement des sorties en famille pour les fêtes " (ref 141).



" Suite à l'intervention de l'ARS... les nouvelles règles de visite sont adaptées. J'espère en effet que nous pourrons avoir des semaines plus apaisées et plus humaines à l'avenir " (ref. 119)

Des directions d'EHPAD se sont aussi manifestées dans ces retours :

" Pour faire suite à la réunion de ce jour, je vous prie de remercier les membres de la cellule d'écoute et de dialogue de l'ERENA et tout particulièrement Madame... pour la qualité et la pertinence de son discours et la façon dont elle a su mener ce rendez-vous. Monsieur.... a su, d'une problématique individuelle, extrapoler vers une réflexion éthique plus générale " (ref. 71).



DISCUSSION

Cette analyse qualitative des 143 saisines de la CEDE faite depuis sa création en novembre 2020 jusqu'à la fin de l'année 2021 permet de faire des constats dont la logique ne tient pas à une remise en cause ni des autorités gouvernementales, ni des autorités sanitaires, ni des institutions et notamment des EHPAD, ni des familles. La pandémie a été une expérience planétaire sans précédents où chacun essaya de faire le mieux possible pour limiter les conséquences de la pandémie sur les personnes vulnérables et pour que soient aussi préservés autant que faire se pouvait les liens interhumains et notamment les liens familiaux qui sont coextensifs à la nature humaine. Cette analyse n'a pour but ni de juger des personnes ni des institutions. Mais reconnaître la droiture des intentions de tous les acteurs de la pandémie, reconnaître les efforts déployés. Mesurer les difficultés des décisions à prendre n'empêche en aucun cas de faire un retour d'expérience pour mieux comprendre ce qui s'est passé, pour extraire des situations vécues leur dimension anthropologique, et pour y puiser des enseignements pour éclairer l'avenir.

LES EHPAD : LIEUX DE CONCENTRATION DE LA VULNÉRABILITÉ

Lieux de concentration des personnes vulnérables, la pandémie a fait sortir les EHPAD de l'ombre. Et le premier constat confronte à quatre degrés additifs de vulnérabilité : le premier est certes la population des EHPAD faite de personnes vulnérables parce qu'âgées. Le second tient à la présence au sein des personnes âgées, de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (ou d'autres troubles dits neurocognitifs majeurs). Or on sait les liens entre la maladie d'Alzheimer et la fragilité conçue comme une vulnérabilité se manifestant par une capacité réduite à surmonter des stress ou des agressions externes ou internes²⁵. Le troisième tient à la concentration spatiale de ces personnes doublement vulnérables. Le quatrième enfin aux difficultés majeures d'adaptation comportementale des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer qui ne peuvent pas saisir les enjeux sanitaires des bouleversements apportés à leur vie par les mesures sanitaires qui ont été déployées. D'ailleurs, de manière générale, dans les relations souvent difficiles entre les personnes handicapées et la société, le devoir de la société n'est pas de demander aux personnes handicapées de s'adapter à elle mais de tout faire pour lever les obstacles qui entravent l'adaptation des personnes handicapées.

Que les saisines émanent très majoritairement des familles montre la tension qui est opérée entre les mesures sanitaires d'une part, les obstacles engendrés par ces mesures dans les relations familiales d'autre part. Mais ceci montre surtout que les EHPAD n'ont rien à voir avec ce qui fut un objectif idéalisé, à savoir devenir le nouveau « chez-soi » des résidents. Certes le confinement a intéressé tous les citoyens mais ceux qui vivent à domicile pouvaient sortir pour faire du sport, faire des courses, aller au travail et leur inconvénience éventuelle était sanctionnée par les forces légitimes du pays à savoir la police. Or le confinement des EHPAD fut absolu et le « domicile » contrôlé par une autorité administrative. L'exposition des directeurs d'EHPAD fut accrue par le

25 Voir par exemple Andrew Clegg et al., « Frailty in elderly people », *The Lancet* 381, n° 9868 (2 mars 2013): 752-62, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(12\)62167-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(12)62167-9).



poids qui pesa sur leurs épaules : juger en dernier ressort des mesures à prendre, ce qui dans un pays comme le nôtre, agite le spectre de la responsabilité pénale. La restriction des libertés imposée par la pandémie a fait apparaître les EHPAD comme des lieux d'enfermement. On conçoit les difficultés des directeurs d'EHPAD à intégrer ces responsabilités démesurément exacerbées par la pandémie. Car, paradoxalement ils manquaient des contre-pouvoirs qui auraient pu les soutenir dans cette tâche inédite. Certes il y avait les conseils de la vie sociale : certains purent s'appuyer sur eux mais dans trop de lieux ces conseils, on l'a vu, étaient en somnolence. D'autres purent aussi s'appuyer sur les équipes de soins mais on sait leur faiblesse numérique. Il est à ce titre dommage que le gouvernement en 2012 n'ait pas répondu favorablement à la demande de Jean-Marc Delarue qui proposait que les EHPAD puissent être visités par le Contrôle général des lieux de privation de libertés²⁶ : une telle proposition aurait pu permettre d'aider les directeurs d'EHPAD à dépasser le poids sécuritaire que l'on a fait peser sur eux²⁷.

LA DÉPENDANCE ET LES LIENS FAMILIAUX

Le placement en EHPAD auquel se résolvent parfois les personnes âgées et pour les personnes Alzheimer, plutôt par passivité ou résignation que de manière active, est pour les proches le constat douloureux de ne plus pouvoir assumer au domicile la dépendance. Pour autant cet éloignement spatial n'est pas une rupture des liens familiaux. Dans les saisines qui expriment les préoccupations des proches à propos de la distension de ces liens et de ses conséquences, il est frappant de constater la mobilisation préférentielle des femmes et en particulier les dyades mère ou grand-mère/maman-fille ou petite-fille et des couples dont l'un des membres était en institution. Qu'il y ait moins de couples exprimés s'explique certes par l'avancée en âge et la mort du compagnon ou de la compagne de vie. Mais au sein des enfants, l'engagement particulier des femmes ne semble pas pouvoir s'expliquer par de simples données quantitatives. On ne peut apporter à ce questionnement de réponses définitives mais il est permis de penser que la manière de gérer les émotions n'est pas identique chez les hommes et les femmes. Il a pu ainsi être suggéré qu'en présence de vidéos relatant des situations tristes, les hommes éprouvent une expérience émotionnelle plus intense alors que l'expressivité émotionnelle serait plus marquée chez les femmes²⁸, tout particulièrement pour les émotions de valence négative.

26 Coline Garré. Les EHPAD, des lieux de privation de liberté à contrôler. Le Quotidien du médecin.fr ; 25/02/2013 ; <https://www.lequotidiendumedecin.fr/archives/les-EHPAD-des-lieux-de-privation-de-liberte-controler>

27 Roger Gil ; Covid-19 ; EHPAD, résidents, proches, un appel au dialogue, in Roger Gil, *Covid-19: une éthique sous tension. Entre santé publique et souffrances humaines*, Les chemins de l'éthique (Bordeaux: LEH Edition, 2021. p. 123-126.

28 Yaling Deng et al., « Gender Differences in Emotional Response: Inconsistency between Experience and Expressivity », *PLOS ONE* 11, n° 6 (30 juin 2016): e0158666, <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158666>.

Voir aussi Tara M. Chaplin, « Gender and Emotion Expression: A Developmental Contextual Perspective », *Emotion review: journal of the International Society for Research on Emotion* 7, n° 1 (janvier 2015): 14-21, <https://doi.org/10.1177/1754073914544408>.



DÉCOUVRIR OU REDÉCOUVRIR LE SENS ANTHROPOLOGIQUE DE LA VISITE

Les restrictions imposées aux visites comme facteur de limitation des risques pandémiques et leurs modalités d'application ont été et de loin le principal motif de saisine. La pandémie a ainsi permis de découvrir ou de redécouvrir le sens anthropologique de la visite. Il est ainsi apparu que les visites n'étaient pas des distractions comportementales, des récompenses divertissantes que l'on pouvait interdire sans arrière-pensée au nom de l'intérêt collectif. La visite inscrit en règle la rencontre dans la réciprocité perceptive de deux personnes mais la visite peut parfois impliquer plusieurs personnes. Les circonstances sociétales des visites ont généré des emplois multiples du mot comme visite de politesse, de courtoisie, d'adieu, d'arrivée, de remerciements, protocolaire. La pandémie a bousculé un type particulier de visites, celles faites aux proches, qu'elles concernent des membres de la famille mais aussi des personnes qui ont tissé entre elles des relations de proximité parfois habillées du terme d'amitié. Il suffit de parcourir la littérature et à travers elle l'histoire de chacune et chacun de nous pour prendre conscience que les visites entre proches sont signe de « reliance »²⁹ : elles édifient, consolident tout au long de la vie les liens témoignant de la sociabilité humaine en dépit de ses crises et à ce titre elles témoignent de l'histoire identitaire de chacun comme être et être-au-monde capable de mettre sa vie en récit³⁰. La visite témoigne du besoin qu'ont les liens d'affection enfants-parents à se manifester charnellement même si elle n'est qu'une parenthèse qui suit l'absence et qu'une nouvelle période d'absence suivra. Albert Camus, dans *Le Premier Homme* décrira les visites qu'il fera, adulte, à sa mère qui ouvrait la porte et se jetait dans ses bras.

" Et là, comme chaque fois qu'ils se retrouvaient, elle l'embrassait deux ou trois fois, le serrant contre elle de toutes ses forces, et il sentait contre ses bras les côtes, les os durs et saillants des épaules un peu tremblantes, tandis qu'il respirait la douce odeur de sa peau... l'odeur trop rare dans sa vie d'enfant, de la tendresse. "

Dans *Les Ombres*, Ernest Pérochon³¹ raconte que Jacques accompagna son épouse qui souhaitait faire une visite, à l'improviste, à ses vieux parents :

" La maison est close ; nous ne sommes pas attendus... Nous entrons sans frapper, en bourrasque. Ils étaient groupés frileusement autour de la cheminée. Oubliant leurs rhumatismes, ils se sont levés d'un seul élan comme des jeunes et ils ont trottiné au-devant de moi, les bras ouverts. "

On peut ainsi prendre conscience de cet enchaînement voire de cet embrasement perceptivo-moteur qui montre que la visite est une réalité incarnée qui mobilise le ressenti musculaire et viscéral propre aux manifestations de tendresse. Interdire les visites de manière absolue, leur

29 Edgar Morin, *La méthode*. 6, *Éthique* (Paris: Ed. du Seuil, 2006).

30 Voir Roger Gil. Accompagnement des mourants et rites funéraires en temps de Covid. Enjeux éthiques. Colloque de droit médical, Poitiers, 17 mars 2022 ; A paraître in *Revue générale de Droit médical*.

31 Ernest Pérochon, *Les Ombres: roman* (Paris: Plon, 1923).



imposer des contraintes sévères sont vécus comme une intrusion dans ces relations de tendresse. En outre la visite apparaît aussi pour beaucoup d'adultes comme un devoir impérieux qui atténue leur culpabilité d'avoir dû se résigner à accepter que leurs parents âgés, souvent atteints d'une maladie d'Alzheimer soient placés en EHPAD. Et que dire alors des cas si nombreux où c'est un époux, une compagne qui, épuisés, se sont résolus à cette séparation que seules les visites peuvent rendre supportables.

Aussi si des résidents dont les fonctions cognitives sont préservées ont pu comprendre l'importance épidémiologique de la restriction des visites, et s'y résigner, entraînant dans leur sillage, le consentement de leurs proches, il n'en a pas été de même pour les résidents atteints de maladie d'Alzheimer qui ont souffert de cette restriction, entraînant dans leur sillage, la souffrance de leurs familles.

La découverte ou la redécouverte de la signification anthropologique des visites impose d'en tirer les conséquences pour l'avenir. On constate en effet que les efforts faits pour promouvoir une communication par des moyens téléphoniques ou numériques mais aussi pour mettre en œuvre des « animations » vicariantes au sein des EHPAD sont nécessaires et louables mais ont leurs limites. Les besoins propres à chacun, les conséquences neuropsychologiques de la maladie d'Alzheimer peuvent n'offrir aucune ressource de substitution aux visites des proches. Ceci appelle à la nécessaire prise de conscience d'une éthique de la personne et à la recherche de compromis acceptables entre les exigences sanitaires et le bien-être des personnes.

DES RESTRICTIONS DES VISITES AUX SOUFFRANCES DES RÉSIDENTS ET DES FAMILLES

Les manifestations multiples des souffrances des résidents, et en conséquence de leurs familles ont été évoquées ainsi que leurs liens avec la restriction des libertés. L'expérience vécue dans le cadre du *Datac* comme les données recueillies dans le cadre de la CEDE confirment bien les liens entre la restriction des libertés (isolement, visites) et les souffrances ressenties. Ces constatations conduisent à une vision « incarnée » de l'éthique en laissant au second plan la dimension idéologique et rationnelle de la restriction des libertés³². Les restrictions de liberté nécessitées par la pandémie ne sont performatives que si elles sont comprises et acceptées en intégrant l'essentiel : être persuadé que ces restrictions trouvent leur légitimité dans la visée du plus grand bien pour le plus grand nombre. Quand la maladie d'Alzheimer ne permet pas de s'approprier le sens de ces mesures restrictives, les résidents ne ressentent qu'un manque qui à partir d'un certain seuil génère charnellement un malconfort qui a pu aller jusqu'à l'extinction du désir même de vivre. Concernant par exemple les visites, leur fréquence, leurs conditions, leur durée, il conviendrait donc de passer d'une conception formelle de la justice (à chacun une part égale) à une justice supérieure, qui peut se nommer équité³³ en privilégiant les besoins, inégaux, de chacun³⁴. Ceci implique une nécessaire adaptation des textes réglementaires au lieu de leur

32 Roger Gil, « Pandémie et santé publique: du Bien commun à l'éthique incarnée », *Revue générale de Droit Médical* 81 (2021): 175-92.

33 Aristote, *Éthique à Nicomaque*, trad. par Jules Barthélemy-Saint-Hilaire (Paris: Librairie générale française, DL 1992, 1992).



application dans des situations concrètes³⁵. C'est sans doute cette flexibilité décisionnelle, cette adaptation décisionnelle qu'il faudrait encourager dans l'avenir en promouvant une éthique de la responsabilité qui ne soit pas paralysée par des craintes de responsabilité pénale et qui puissent quêter les compromis nécessaires entre santé publique et souffrances humaines. C'est ici sans doute que le Conseil de la vie sociale comme le recours à une structure éthique extérieure pourraient être un appui aux décisions des directions d'EHPAD. Il n'y a sans doute pas de modèle unique de structure éthique susceptible de répondre à des interrogations sur des situations difficiles ou complexes : certains EHPAD peuvent disposer d'une structure éthique commune ; d'autres peuvent recourir à un comité d'éthique hospitalier susceptible d'accueillir leur demande ; il pourrait aussi s'agir d'instances éthiques mises en place par les Espaces éthiques régionaux : consultation d'éthique, cellule de soutien éthique, voire même structure inspirée de la CEDE. En Nouvelle-Aquitaine, un certain nombre d'EHPAD travaillent déjà en réseau avec les sites d'appui de l'ERENA qui proposent des formations tant en éthique que dans l'animation de structures éthiques dans l'analyse de situations suscitant un discernement éthique.

DES EFFETS NÉFASTES DE LA PRÉÉMINENCE PANDÉMIQUE D'UN SOUCI DISCIPLINAIRE DANS LES ÉTABLISSEMENTS MÉDICO-SOCIAUX

La pandémie a profondément bouleversé les modalités du vivre-ensemble des EHPAD dont la mission est d'abord d'être des lieux de vie et aussi des lieux de soins. La pandémie a bouleversé le cœur de la mission des EHPAD qu'il fallait d'abord protéger d'une contamination par le SARS-CoV-2. La priorité fut donc la mise en œuvre des mesures sanitaires et le contrôle de l'indiscipline de certaines familles. C'est de l'exercice inhabituel de ce pouvoir de « police » que put naître l'incompréhension mutuelle jusqu'à la rupture du dialogue. La CEDE permit aux EHPAD de mieux comprendre les familles et vice versa. Mais la question demeure dans l'avenir de savoir comment promouvoir en amont le dialogue. On ne peut que citer à nouveau l'attention qu'il faudrait apporter à un fonctionnement optimal des Conseils de la vie sociale et à leur composition qui devrait pouvoir intégrer des membres extérieurs à l'EHPAD, par exemple des bénévoles formés issus du monde associatif. C'est pour répondre à ces souhaits qu'a été publié le décret du 25 avril 2022³⁶. Ce décret modifie et élargit la composition du conseil de la vie sociale en permettant la participation de personnes extérieures à l'établissement, en particulier un représentant des bénévoles accompagnant les personnes s'ils interviennent dans l'établissement. On peut se demander pourquoi exclure des bénévoles extérieurs à l'établissement ? Quoi qu'il en soit les compétences de ces bénévoles sont élargies (avis et propositions) à « toute question intéressant le fonctionnement de l'établissement ou du service notamment sur les droits et libertés

34 Ce que le rapport Belmont, une des sources de la bioéthique, avait déjà souligné : The National Commission for the protection of human subjects of biomedical and behavioral research, « The Belmont Report. Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research », Text, HHS.gov, 1979, <https://www.hhs.gov/ohrp/regulations-and-policy/belmont-report/read-the-belmont-report/index.html>.

35 Roger Gil, « Quelle place pour l'éthique en contexte pandémique ? », in *Covid-19. Reconstruire le social, l'humain et l'économique ; Tome 2 ; coordonné par Christian Byk ; avec le soutien de l'Organisation des Nations-Unies pour l'éducation et la culture et la Commission nationale française pour l'UNESCO* (Paris: MA éditions-ESKA, 2020), 17-27.

36 Ministère des solidarités et de la santé. Décret n° 2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation. <https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=cOdN1i2AI7uKqTG6sMXeUtFmfxzFwzSueKU6XPpxsjE=>



des personnes accompagnées, sur l'organisation intérieure et la vie quotidienne, les activités, l'animation socio-culturelle et les prestations proposées par l'établissement ou services, les projets de travaux et d'équipements, la nature et le prix des services rendus, l'affectation des locaux collectifs, l'entretien des locaux, les relogements prévus en cas de travaux ou de fermeture, l'animation de la vie institutionnelle et les mesures prises pour favoriser les relations entre ces participants ainsi que les modifications substantielles touchant aux conditions de prises en charge ». Il faudra voir si ce décret modifie réellement la gouvernance et les modalités de fonctionnement des EHPAD. Il reste aussi et surtout à voir si ce décret s'articulera, ce qui serait nécessaire, avec un projet plus ample de refondation des EHPAD. Reste encore selon les lieux à créer ou à promouvoir les liens déjà envisagés avec des structures éthiques extérieures. Il pourrait aussi s'agir, dans les situations conflictuelles entre familles et EHPAD, de structures d'écoute et de dialogue éthique, comme, en Nouvelle-Aquitaine, la CEDE qui fait l'objet de ce travail, la CEDE mise en place en Bretagne et en Occitanie, la SAEDE.

MIEUX FORMER POUR MIEUX COMPRENDRE LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIE D'ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer souffre de connotations péjoratives dès lors qu'elle est envisagée seulement sous l'angle d'un déficit des capacités cognitives. Comment expliquer que certains malades souffrent tant de la raréfaction des visites alors qu'ils ont des troubles de la mémoire ? Comment expliquer leur perplexité anxieuse quand les visites sont limitées à des lieux dits dédiés mais étranges, sans intimité et bruyants ? Comment comprendre l'angoisse que suscite un visage masqué³⁷ ? Pourquoi sont-ils apaisés par la présence d'un proche qu'ils semblent ne pas reconnaître ? Que se passe-t-il en termes d'intersubjectivité quand un proche masqué rencontre son parent atteint d'Alzheimer et que soudainement il tombe le masque : n'est-ce pas réducteur que de considérer cette situation en termes disciplinaires ? Que signifie le terme de syndrome de glissement que des familles ont su repérer lors de leur saisine de la CEDE ? Pourquoi l'addition de mesures sécuritaires redondantes peut être source d'angoisse et annuler tous les bienfaits escomptés d'une visite ? Que veut dire reconnaître un visage, ou percevoir un visage comme familier ? Les témoignages recueillis par la CEDE et qui ont été relatés tout au long de ce travail confortent sur la nécessité de la mise en place d'une formation pratique des acteurs du secteur médico-social qui vise à mettre les connaissances neuropsychologiques sur la maladie au service de l'accompagnement de ces personnes malades et d'une éthique du « care »³⁸ renouvelée par une vision humaniste de la neuropsychologie³⁹.

37 Roger Gil et Eva M. Arroyo-Anlló, « Alzheimer's Disease and Face Masks in Times of COVID-19 », *Journal of Alzheimer's Disease* Preprint, n° Preprint (1 janvier 2020): 1-6, <https://doi.org/10.3233/JAD-201233>.

38 R Gil et N Poirier, *Alzheimer: de carpe diem à la neuropsychologie* (Toulouse: Editions érès, 2018).

39 E Arroyo-Anllo, « Evolution of neuropsychology: towards a humanist neuropsychology », *Sleep Med Dis Int J.* 4, n° 1 (2020): 26-30.



DE LA RUPTURE DU DIALOGUE À LA RECONNAISSANCE MUTUELLE D'UNE SOUFFRANCE PARTAGÉE

La CEDE a pu représenter une chance de dépasser les blocages relationnels, le sentiment de n'être ni écouté ni compris pour cheminer vers une reconnaissance mutuelle d'une souffrance partagée. Les intentions des uns et des autres sont, par définition, bonnes chez tout être humain mais peuvent s'exprimer de manière maladroite. Le souci du collectif, une « heuristique de la peur »⁴⁰ peut conduire de bonne foi à reléguer au second plan le souci des personnes dans leur singularité. La souffrance peut se laisser entraîner dans une spirale d'agressivité. En somme, les exigences de la pandémie peuvent paradoxalement conduire à des actes de « déliance ». On est loin dans ces climats instables de la recherche d'une solution négociée. La CEDE donne la priorité à la restauration des relations humaines, c'est-à-dire à l'écoute et au dialogue comme actes de reliance. Mais la reliance passe d'abord par la compréhension empathique des points de vue et des souffrances de l'Autre. Tel est le sens éthique de la mission qui a été confiée à la Cellule d'écoute et de dialogue éthique en Nouvelle-Aquitaine et dont ce travail a tenté de rendre compte.

40 Jonas, *Le principe responsabilité*.





Table des matières

Résumé.....	3
La CEDE : création, mission, protocole de fonctionnement.....	7
<i>Contexte de création de la cellule d'écoute et de dialogue éthique (cede).....</i>	<i>7</i>
<i>Annnonce de la création et des missions de la cede par l'ars.....</i>	<i>8</i>
Organisation et protocole.....	11
Protocole arrêté de manière tripartite par l'ars de Nouvelle-Aquitaine, l'Association France-Alzheimer et l'arena.....	11
Principes d'action de la cellule d'écoute et de dialogue éthique.....	13
Pourquoi la cellule d'écoute et de dialogue éthique n'est pas une cellule de « médiation ».....	13
Fondements et doctrine d'action d'une cellule d'écoute et de dialogue éthique.....	14
Méthodologie.....	17
Résultats.....	19
<i>Saisines des familles.....</i>	<i>20</i>
Motifs des saisines.....	20
Les visites : de la suspension à l'encadrement.....	20
Le déficit d'informations.....	25
La vaccination.....	26
Le « Rivotril® ».....	26
Analyse des données qualitatives.....	26
Nuage des mots-clés et recueil des sentiments.....	26
Description des protagonistes : équipes d'EHPAD, familles, résidents.....	26
Les qualifications du confinement et de l'isolement en chambre.....	29
De l'enfermement, ressenti comme culmination de la restriction des libertés publiques à l'invocation des droits des citoyens.....	32
La souffrance des résidents vue par les familles.....	33



La souffrance vécue et exprimée par les familles.....	35
Les conséquences des mesures sécuritaires (confinement, isolement, et encadrement des visites) sur la santé des résidents.....	38
Du sentiment d'incompréhension des familles à leur jugement de « manque d'humanité ».....	40
Le Conseil de la vie sociale (CVS).....	41
Vie, EHPAD et pandémie.....	44
Décès et funérailles.....	46
L'Agence régionale de Santé.....	47
Vaccin et vaccination.....	49
Masques et relation au visage. L'obstruction faite aux masques inclusifs en EHPAD. .	53
La crainte explicite de « représailles ».....	55
Synthèse des principales données qualitatives des saisines des familles.....	55
En toile de fond des saisines, la rupture du dialogue entre les familles et les équipes de direction des EHPAD.....	55
Sentiments généraux exprimés autour des saisines des familles.....	56
Représentation générale synthétique des contextes rattachés aux mots clés « résident-famille-visite ».....	56
<i>Saisines des ehpad.....</i>	60
Nuages de mots-clés en fonction de leur fréquence.....	60
Saisines et mots-clés.....	61
Saisines.....	61
De la rupture du dialogue au compromis.....	64
Le Conseil de la vie sociale (CVS).....	65
Le masque.....	65
Représentation générale synthétique des contextes rattachés aux mots clés « résident-famille-visite ».....	67



<i>Analyse des comptes-rendus des réunions de la cede.....</i>	<i>67</i>
Evaluation du sentiment.....	69
Nuage des mots.....	69
Une souffrance partagée.....	69
Ecoute et dialogue.....	71
Suites des saisines.....	73
<i>Comment évaluer l'action de la cede ?.....</i>	<i>73</i>
<i>Les retours spontanés faits à la cede.....</i>	<i>73</i>
Discussion.....	77
<i>Les ehpad : lieux de concentration de la vulnérabilité.....</i>	<i>77</i>
<i>La dépendance et les liens familiaux.....</i>	<i>78</i>
<i>Découvrir ou redécouvrir le sens anthropologique de la visite.....</i>	<i>79</i>
<i>Des restrictions des visites aux souffrances des résidents et des familles.....</i>	<i>80</i>
<i>Des effets néfastes de la prééminence pandémique d'un souci disciplinaire dans les établissements médico-sociaux.....</i>	<i>81</i>
<i>Mieux former pour mieux comprendre les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer... </i>	<i>82</i>
<i>De la rupture du dialogue à la reconnaissance mutuelle d'une souffrance partagée.....</i>	<i>83</i>
ANNEXES.....	89





ANNEXES

Annexe 1 : Liste des recommandations du Ministère des solidarités et de la santé durant la pandémie

Annexe 2 : Communiqué de presse de L'ARS sur la cellule d'écoute et de dialogue

Annexe 3 : Communiqué de presse de France Alzheimer sur la cellule d'écoute et de dialogue

Annexe 4 : Courrier de L'ARS pour les fêtes de fin d'année

Annexe 5 : Message à l'attention de L'ARS de la part de la CEDE

Annexe 6 : Message à l'attention d'un EHPAD de la part de la CEDE

Annexe 7 : Avis de la cellule territoriale de soutien sur le masque inclusif

Annexe 8 : Charte éthique vaccinale proposée par L'ERENA aux EHPAD

Annexe 9 : Bilan d'étape de la cellule d'écoute du 25-01-2021

Annexe 10 : Bilan d'étape de la cellule d'écoute du 26-04-2021

Annexe 11 : Bilan d'étape de la cellule d'écoute du 03-06-2021

Annexe 12 : Bilan d'étape de la cellule d'écoute du 16-12-2021





Annexe 1 : Liste des recommandations du Ministère des solidarités et de la santé durant la pandémie

20 novembre 2020 – Renforcement des consignes relatives aux visites et aux mesures de protection dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées et les USLD

11 décembre 2020 – Consignes relatives à l'organisation des établissements pour personnes âgées pendant la période des fêtes de fin d'année

19 février 2021 – Informations sur la conduite à tenir par les professionnels pour l'accompagnement de la fin de vie

6 mars 2021 – Adaptation des mesures de protection dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes âgées et dans les USLD face à la propagation de nouvelles variantes du SARS-Cov-2

13 mars 2021 – Allègement post vaccinal des mesures de protection dans les EHPAD et dans les USLD

12 mai 2021 – Nouvelle étape vers un retour à la vie normale dans les EHPAD, les USLD, et les résidences autonomie

21 juillet 2021 – Retour au droit commun dans les établissements accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap

10 août 2021 – Adaptation des mesures de protection dans les établissements et services accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap

13 août 2021 – Instruction relative à la mise en œuvre de l'obligation vaccinale et du pass sanitaire dans les établissements de santé, sociaux et médico-sociaux

20 décembre 2021 – Mesures de protection dans les établissements et services accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap

20 décembre 2021 – Recommandations pour les fêtes de fin d'année 2021. A l'attention des établissements et services accueillant des personnes âgées et ds personnes en situation de handicap.

9 février 2022 – Mesures de protection dans les établissements et services accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap (2)

18 mars 2022 – Mesures de protection dans les établissements et services accueillant des personnes âgées et des personnes en situation de handicap (3)





Annexe 2 : Communiqué de presse de L'ARS sur la cellule d'écoute et de dialogue



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Bordeaux, le 5 novembre 2020

L'ARS Nouvelle-Aquitaine lance une cellule d'écoute et de dialogue éthique pour faciliter les échanges entre les établissements médico-sociaux et les familles

À l'issue de la première vague de l'épidémie, le retour progressif à la normale dans les ESMS a pu être source d'incompréhension, voire de conflits entre les familles et les équipes des établissements. L'application de certaines consignes sanitaires (limitation des visites, respect des gestes barrières, ...) si elles se justifiaient par la gravité de la crise sanitaire, ont été parfois mal comprises et mal acceptées par les familles, notamment quand l'état psychologique de leurs proches se dégradait.

L'ARS Nouvelle-Aquitaine, soucieuse de concilier le respect des mesures sanitaires avec les droits fondamentaux des personnes, lance un nouveau dispositif : la cellule d'écoute et de dialogue éthique.

> La Cellule d'écoute et de dialogue éthique : un dispositif pour renouer le dialogue

Au regard des souffrances psychologiques et des questions éthiques qui ont pu se poser, la Cellule, animée par l'ARS Nouvelle-Aquitaine, l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle Aquitaine ([ERENA](#)) et France Alzheimer doit faciliter **la recherche du consensus pour préserver le bien-être des résidents, répondre aux obligations sanitaires et conserver la relation de confiance** des équipes des établissements avec les familles.

La multitude des consignes, tout au long de la crise sanitaire, ont pu être sources d'anxiété pour les résidents ou leurs proches. Ils les ont parfois jugées contradictoires voire même disproportionnées. L'ARS a reçu des signalements de familles qui ne comprenaient pas l'application de certaines mesures qui bousculaient les conditions de vie des résidents, et il lui a semblé absolument nécessaire de mettre en place **un dispositif qui permette de renouer le dialogue**.

> Les modalités de saisie de la cellule d'écoute et de dialogue éthique

La cellule peut être saisie par les familles, les patients, les représentants des usagers, les professionnels des établissements quand des tensions surgissent, au sein de l'établissement. L'objectif est **d'écouter les différentes parties** qui peuvent verbaliser leurs souffrances et la manière dont elles ont vécu certaines situations, grâce à l'intervention de spécialistes de l'éthique.

A l'issue des échanges entre les différentes parties, **une solution à l'amiable doit être trouvée afin de concilier sécurité sanitaire et bien-être psychique des résidents** afin que chaque mesure mise en place soit mieux compatible avec la situation du résident et acceptée par les proches.

La cellule d'écoute et de dialogue éthique complète les dispositifs existants tels que les référents gestes-barrières en EHPAD et la plateforme sécurisée où les ESMS peuvent accéder à différents outils de communication, aux recueils actualisés de bonnes pratiques et aux fiches réflexes.



Le calendrier de mise en place de ce dispositif s'il coïncide avec le déclenchement du 2^{ème} confinement, n'a pas de lien direct avec lui. En revanche, il confirme que l'ARS Nouvelle-Aquitaine souhaite **promouvoir les modes de conciliations constructives entre les familles et les établissements** afin de ne pas altérer la relation de confiance avec leurs directeurs.trices, très fortement mobilisés depuis le début de la crise.

La cellule d'écoute et de dialogue éthique peut être **saisie par téléphone au 05 49 44 40 18 ou par courriel arena.poitiers@chu-poitiers.fr après avoir réalisé une première démarche auprès de l'établissement.**



Contact presse ARS Nouvelle-Aquitaine
N° presse dédié Covid-19 : 06 65 24 84 60
ars-na-communication@ars.sante.fr



Annexe 3 : Communiqué de presse de France Alzheimer sur la cellule d'écoute et de dialogue



Bordeaux, jeudi 3 décembre 2020

COVID-19 : Faire ensemble ce pas de côté pour désamorcer les conflits entre familles et Ehpad

À la demande de la Direction générale de l'ARS Nouvelle-Aquitaine dans le cadre du Dispositif d'appui lié à l'épidémie de la COVID-19, l'association France Alzheimer et maladies apparentées et l'ERENA ont initié une cellule d'écoute et de dialogue éthique. Objectif : chercher ensemble des solutions qui conviennent à la fois aux familles et aux directions d'Ehpad, dans un souci de bienveillance, de respect des droits et de sécurité sanitaire.

Des tensions sont apparues depuis le début de la crise sanitaire dans les Ehpad concernant la conduite à tenir à l'égard des résidents vivant avec une maladie neuro-évolutive, tant sur l'organisation des visites que sur la difficulté de rejoindre la personne sans le contact physique et avec un masque.

De nombreux questionnements éthiques ont surgi, alors que les directions d'Ehpad peuvent se retrouver seules face à leurs responsabilités et à des problèmes comme le manque de personnel, et que les familles éprouvent incompréhension et sentiment d'abandon de leurs proches.

C'est pourquoi l'Agence régionale de santé (ARS) de Nouvelle-Aquitaine a proposé de créer une cellule d'écoute et de dialogue éthique, une initiative inédite en France. Elle est coanimée par l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) et par l'association France Alzheimer et maladies apparentées.

Cette cellule s'est mise en place début novembre. Elle peut être saisie par les familles et par les Ehpad à chaque fois que surgissent des tensions. Il s'agit d'écouter les souffrances des familles, les interrogations des directions d'établissements et des équipes, les explications de tous les intervenants, afin de réfléchir ensemble, d'essayer de trouver un consensus, et de désamorcer les conflits toujours préjudiciables aux personnes malades, tout en prenant en compte l'importance de la sécurité sanitaire et celle des risques psychologiques des résidents et des personnels soignants.

Quelles problématiques éthiques ?

Les associations départementales France Alzheimer, en contact avec les familles, ont été confrontées à des problèmes éthiques dès le début de la crise sanitaire. « Une dame nous avait interpellés lors du premier confinement pour nous parler de sa situation. L'Ehpad dans lequel réside sa maman lui a dit qu'elle n'était pas prioritaire pour les visites parce que sa maman n'était pas capable de demander elle-même, par écrit, la visite de sa fille », explique Geneviève Demoures, présidente de France Alzheimer Dordogne. « Nous avons également reçu des appels de familles indignées parce qu'elles avaient l'impression d'être surveillées par des membres du personnel



d'Ehpad, « comme dans un parloir de prison », qui vérifiaient que les gestes barrière étaient bien respectés. Il y a même eu des menaces d'exclusion en cas de non-respect par les familles. Cette irruption dans l'espace privé s'est immiscée jusque dans la chambre des résidents. »

Le toucher est pourtant primordial pour établir un contact avec les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Le port du masque pose également problème pour établir la communication avec des personnes malades qui éprouvent des difficultés à se souvenir des visages.

L'association France Alzheimer est parvenue à débloquer des situations grâce à l'écoute et au dialogue. *« Une fille voulait toucher les mains de sa maman. L'Ehpad le lui refusait. Nous nous sommes tous retrouvés dans une salle : la maman, la fille, la direction de l'Ehpad, des membres du personnel, moi-même »,* se souvient Geneviève Demoures. *« La maman était arrivée avec le regard vide. Elle et sa fille se sont lavé les mains avec du gel hydroalcoolique, la fille a mis ses mains sur celles de sa maman, et le visage de la vieille dame s'est éclairé. Elle avait, grâce au toucher, reconnu sa fille. »*

« Une sécurité sanitaire plus efficace avec plus de compréhension mutuelle »

France Alzheimer, l'ERENA et l'ARS Nouvelle-Aquitaine ont dès lors décidé d'unir leurs forces pour que le dialogue soit renoué dans des établissements. *« Nous avons déjà reçu une quarantaine de saisines. Les témoignages que nous recevons indiquent que cette cellule était un besoin. Des situations se sont détendues, des solutions ont pu être trouvées »,* souligne Roger Gil, neuropsychiatre et directeur de l'ERENA. *« Enlever un masque, toucher la main de son proche, peut être compris comme une faute, mais la famille est-elle indisciplinée pour autant ? Non, elle est surtout malheureuse, elle souffre. Quand une direction d'Ehpad écoute la tristesse et l'incompréhension de la famille, les lignes bougent. Quand une famille écoute la direction de l'Ehpad, elle comprend leurs légitimes préoccupations sécuritaires. Il faut essayer de tenir compte du point de vue de l'autre. Et ce n'est pas facile. Surtout en cette période. Mais on peut dire que la sécurité sanitaire serait plus efficace avec plus de compréhension mutuelle. »*

« Pour l'instant, ce que je constate, c'est que la cellule fait avancer les choses et renouer le dialogue », se réjouit Sophie Lafon, chef de projet ARS Nouvelle-Aquitaine. *« Les retours sont très bons. Nous avons l'impression que la cellule d'écoute et de dialogue éthique répond véritablement à un besoin. Nous envisageons même d'élargir cette cellule au secteur du handicap. »*

Cette initiative aquitaine pourrait par ailleurs être reprise sur d'autres territoires français.

Comment ça marche ?

Les familles et les Ehpad de la région Nouvelle-Aquitaine peuvent saisir la cellule d'écoute et de dialogue éthique par téléphone au 05 49 44 40 18 ou par courriel sur arena.poitiers@chu-poitiers.fr.

L'ERENA et France Alzheimer organisent des entretiens, de préférence téléphoniques, avec tous les intervenants concernés, sans la présence de l'ARS. Elles remettront ensuite un relevé des discussions à l'ARS, en espérant que ces entretiens auront permis d'aboutir à un consensus.

Contact presse :

Laurent Dupuis : 07 61 28 00 29, l.dupuis@francealzheimer.org



Annexe 4 : Courrier de l'ARS pour les fêtes de fin d'année



Direction de l'offre de soins et de l'autonomie

Le Directeur Général

Affaire suivie par : Cellule régionale d'appui
et de pilotage sanitaire (CRAPS)
Tél. : 05 57 01 44 91
Mél. : ars33-crise@ars.sante.fr

à

Mesdames et Messieurs
Les Directeurs d'EHPAD et USLD

Bordeaux, le **08 DEC. 2021**

Objet : Consignes régionales relatives à la situation épidémiologique et aux fêtes de fin d'année

Madame, Monsieur,

Les données épidémiologiques en Région Nouvelle Aquitaine ont montré une dégradation des indicateurs au cours de ces derniers jours. Le taux d'incidence au 8 décembre 2021 est de 425,2 cas pour 100 000 habitants alors qu'il était de 302,2 cas pour 100 000 le 1^{er} décembre. Nous recensons actuellement 72 clusters au sein des établissements médico-sociaux touchant les résidents et les professionnels. Ces éléments doivent nous conduire collectivement à redoubler de vigilance.

Les fêtes de fin d'année revêtent pour la très grande majorité des résidents, comme pour la population générale, une dimension symbolique et spirituelle forte. Nous devons leur offrir la possibilité de passer les fêtes de fin d'année en compagnie de leurs proches tout en garantissant leur sécurité.

Le protocole sanitaire en vigueur dans les établissements médico-sociaux est celui du 10 août 2021. Je vous rappelle qu'il prévoit la mise en place du **contrôle du passe sanitaire** pour toute personne extérieure pénétrant au sein de l'établissement (sauf urgence ou situations particulières : fin de vie, syndrome de glissement, décompensation).

Par ailleurs, au 30 novembre 2021, le taux de rappel vaccinal était 61,4% chez les résidents d'EHPAD et USLD et de 12,8% chez les professionnels de ces établissements. Ces chiffres restent insuffisants et la **promotion de la vaccination doit rester notre priorité**. Son accès doit être facilité **au sein de vos établissements pour les professionnels, les résidents et leurs familles**.

Compte tenu du contexte épidémiologique précisé précédemment, je souhaite renforcer ce protocole par les mesures suivantes :

- **Visites sur rendez-vous** : la planification des visites doit vous permettre d'anticiper les flux de personnes, de sensibiliser les familles au respect des gestes barrières et de vous assurer de l'aération/ventilation de la pièce lors de la visite ou au minimum toutes les heures. Cette mesure ne doit toutefois pas amener l'établissement à limiter le nombre de visites des résidents.
- **Les repas collectifs** : le plan de table doit être fixe afin de faciliter la recherche des personnes contact à risque en cas de survenue d'un cas positif. Un espacement de 2 mètres entre les tables doit être respecté.

En cas d'organisation d'événement festif, notamment de repas au cours desquels le port du masque n'est pas respecté, il est recommandé de limiter le nombre de personnes de façon à avoir de petits groupes par table (espacement de 2m entre les tables), avec la mise en place de plusieurs services si nécessaire. Le masque chirurgical est retiré pendant le repas et doit impérativement être remis dès la fin du



repas ou durant l'attente entre les plats. Les locaux doivent être aérés toute les heures pendant quelques minutes. Nous vous invitons à limiter le nombre de personnes extérieures participant à ces événements.

- **Les sorties des résidents sont autorisées.** Il est rappelé aux proches des résidents les précautions à respecter lors de la sortie ou du séjour en famille notamment en terme de risques d'exposition ; ces proches sont fortement encouragés à réaliser un test RT-PCR ou TAG préalable à l'évènement familial. Au retour du résident, Il est fortement recommandé de renforcer sa surveillance clinique et de proposer un test au retour des résidents qui n'auraient pas encore reçu leur rappel vaccinal.

Cependant, je tiens, encore une fois, à préciser que le test ne doit, en aucun cas, être imposé dans le cadre des visites et des sorties. Il ne doit pas être posé comme une condition préalable pour autoriser une visite aux familles et proches, ou pour un retour du résident dans l'établissement après une sortie.

Il en est de même pour le confinement en chambre qui ne saurait être imposé aux résidents de retour d'une sortie en famille.

- Les professionnels des établissements, les intervenants extérieurs et les bénévoles devront se voir proposer systématiquement un **dépistage au retour des congés/absences prolongées (non imposé).**

Enfin, je vous incite à rappeler à vos professionnels, intervenants extérieurs et bénévoles, la nécessité de maintenir un **haut niveau d'observance des gestes barrières pendant cette période de fêtes**, tant dans le cadre de leurs fonctions, qu'en compagnie de leurs proches pendant leurs congés. A leur retour, un dépistage par test antigénique devra leur être systématiquement proposé.

Je vous remercie à nouveau pour votre mobilisation et celle de vos équipes que je sais exceptionnelles depuis le début de cette crise sanitaire et vous souhaite, ainsi qu'à tous les résidents et aux personnels l'accompagnant au quotidien de passer de belles fêtes de fin d'année.

Je vous prie de croire, Madame, Monsieur, à l'assurance de ma considération distinguée.


Le Directeur général
de l'Agence Régionale de Santé
Nouvelle-Aquitaine,
Benoît ELLEBOUDE



Annexe 5 : Message à l'attention de L'ARS de la part de la CEDE

Je me permets d'attirer à nouveau votre attention sur cet EHPAD de Dordogne, Geneviève DEMOURES vous avait déjà signalé les mesures appliquées dans cet EHPAD fin mars.

Nous sommes saisi par l'épouse d'un résident. Elle nous a transmis le protocole appliqué actuellement dans la structure que je vous fais suivre en annexe. Au-delà d'une communication avec le directeur qu'elle décrit comme très complexe (ce qui l'a poussé à démissionner de son poste de représentante des familles au CVS), elle déplore des restrictions encore appliquées : isolement après sortie en famille, tests obligatoires avant les visites, visite sur Rdv (pas 2 familles simultanément dans l'EHPAD...)

Pour information, elle a écrit à Madame la ministre déléguée à l'autonomie le 22 mai le message suivant : *Madame la Ministre, tous les médias font état de la liberté retrouvée pour chaque français. Cette liberté est loin d'être accordée aux résidents des Ehpads qui restent soumis à l'interprétation de vos dernières directives. Vous avez signalé que seuls 10 % de ces établissements pratiquent des restrictions abusives. Je pense que vous n'êtes pas bien informée à moins de considérer que la limitation à 2 visites par semaine (en excluant les weekend qui sont désormais réservés aux proches en activité professionnelle) et que l'interdiction de sortie soient des mesures "normales". Dans le journal Sud Ouest du jour, un directeur s'exprime ainsi "Peut-être en serait-il différemment si le gouvernement assumait entièrement sa responsabilité en la matière. L'Etat fait en réalité porter toute la responsabilité du choix sur les épaules des directeurs d'établissement"*

Nous souffrons de ne pouvoir accompagner nos proches en situation de grande dépendance. Leur état se dégrade, qu'il s'agisse de l'évolution de leur pathologie ou d'un syndrome de glissement. Il y aurait sans doute urgence à clarifier vos dernières recommandations afin que ce type de restrictions, qui me semble disproportionnées, cesse. Je vous prie de bien vouloir agréer, Madame la Ministre, l'expression de ma haute considération.

Madame M, épouse d'un résident atteint d'une maladie de Parkinson très évoluée.

Auriez-vous à votre niveau ou à celle de la DD des éléments d'information sur cette structure ? La dame réfléchit pour l'instant à l'organisation d'une CEDE que nous avons proposée, elle pense que le directeur est hermétique et que cet échange serait émotionnellement très coûteux pour elle. Je vous remercie par avance de votre retour

Bien cordialement,



Miliane LE BIHAN

Chargée de mission

Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine / Site de POITIERS

05.49.44.40.18

<https://poitiers.espace-ethique-na.fr/>

miliane.lebihan@chu-poitiers.fr







Annexe 6 : Message à l'attention d'un EHPAD de la part de la CEDE

Madame,
Monsieur,

La cellule d'écoute et de dialogue éthique a été saisie par la famille d'un résident de votre établissement.

Pour rappel, cette cellule est animée par l'Espace de Réflexion éthique Nouvelle-Aquitaine et l'association France Alzheimer. Elle a pour mission d'écouter les souffrances des familles, les interrogations des directions d'établissements et des équipes, les explications de tous les intervenants afin de réfléchir ensemble, tout en prenant en compte l'importance de la sécurité sanitaire et celle des risques psychiques des résidents.

Le motif de la saisine concerne le protocole récemment mis en place dans votre établissement et notamment la disposition selon laquelle la durée des visites en chambre est limitée à une heure.

Notre lecture des récentes recommandations de l'ARS diffère sur ce point (PJ) puisque la planification des visites n'induit pas leur limitation en durée mais a pour objectif de réguler le nombre de visiteurs dans la structure et permettre la vérification des PASS sanitaires.

Nous sommes à l'écoute de vos observations sur la mise en place de cette restriction et pouvons le cas échéant organiser une conférence téléphonique avec la direction de l'EHPAD et la famille afin de d'en échanger.

Vous en remerciant par avance, bien cordialement,



Milanie LE BIHAN

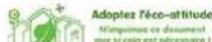
Chargée de mission

Espace de Réflexion Éthique Nouvelle-Aquitaine / Site de POITIERS

05.49.44.40.18

<https://poitiers.espace-ethique-na.fr/>

milanie.lebihan@chu-poitiers.fr







Annexe 7 : Avis de la cellule territoriale de soutien sur le masque inclusif



Site de Poitiers

Poitiers le 5 mars 2021

Cellule territoriale de soutien éthique

ERENA-site de Poitiers (2021-1)

Saisine du 25 février 2021

Des familles disent leur désarroi à la suite de l'interdiction d'utiliser des masques grand publics inclusifs pour visiter leurs proches atteints de maladie d'Alzheimer dans les ehpad. L'utilisation de ces masques transparents qui permettent aux résidents Alzheimer de reconnaître le visage de celles et ceux qui les visitent ou tout au moins de renouer avec un sentiment apaisant de familiarité ouvrirait une page nouvelle de l'humanisation de ces visites si nécessaires au maintien vital des liens sociaux et familiaux. Voici ce dont atteste dans sa simplicité émouvante le témoignage ci-dessous

J'ai bien reçu le masque transparent et vous en remercie vivement. Mon époux étant en EHPAD je vais le faire manger tous les midis et grâce à votre masque il voit mon visage, je ne sais pas s'il me reconnaît mais son visage à une autre expression.

Or cette embellie si précieuse en ce temps d'épreuves a été brusquement interrompue par une circulaire des autorités sanitaires appliquant des recommandations datées du 24 janvier, intitulées « **ADAPTATION DES MESURES DE PROTECTION DANS LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ET USLD ACCUEILLANT DES PERSONNES A RISQUE DE FORME GRAVE FACE A LA PROPAGATION DE NOUVELLES VARIANTES DU SARS-Cov-2** ». Ces recommandations énoncent dans la liste des « gestes-barrière qui doivent être strictement appliqués », le port de masques à usage médical pour tous les professionnels, résidents et visiteurs ».

Des témoignages de détresse ont été adressés à l'Espace régional de réflexion éthique-site de Poitiers par des familles qui avaient contacté l'Association France Alzheimer, déstabilisées par ce revirement soudain de la doctrine qui jusque-là avait encouragé les masques inclusifs. **Une famille a alors adressé la saisine suivante.**

→



1. Saisine du 25 février 2021

Cette saisine émane de Me NB, fille d'une résidente hébergée dans un ehpad de Nouvelle-Aquitaine qui écrit :

*« Maman en Ehpad... ne me voit qu'avec mon masque depuis 1 an. Elle me demande de lui montrer mon sourire, qu'elle en a besoin. Alors j'achète des masques inclusifs et je me rends tout heureuse à l'ehpad où la directrice refuse et m'oblige à porter un masque "chirurgical". Matériel dont la qualité de filtration est inférieure à celui que je voulais porter (résultats positifs des tests réalisés par la DGA en Juin 2020. Créateurs et fondateurs à l'origine du Masque Inclusif® qui était le premier masque de protection à fenêtre disponible sur le marché. **Anti-buée**, lavable 20 fois, le Masque Inclusif® est un **masque grand public de catégorie 1** (efficacité de filtration des particules de 3 microns de 98% !).*

*Les règles sanitaires et le protocole strict posent un certain nombre de problèmes notamment vis à vis des résidents qui souffrent de maladies neuro-évolutives "Il y a l'énergie du désespoir pour capter le regard "qui peut amener certaines familles à enlever le masque ou bien à prendre par la main la personne pour établir un contact. **Je lis cela mais personne ne fait rien pour améliorer cet état de fait !***

C'est utile pour le public de personnes sourdes qui ne pratique pas la langue des signes, mais aussi pour les adultes qui deviennent sourds (...) ils ont besoin de voir les bouches.

Rendre visible l'expression du visage pour une meilleure relation humaine.

Maman s'éloigne de plus en plus ... La Covid + la directrice : 2 maux qui m'empêchent de la retenir encore un peu et surtout qui m'oblige à tout le temps dire NON à ma si gentille maman, c'est un crève coeur !! Pas de bisou, pas se tenir la main même sans parler, ne pas se serrer dans les bras, ne plus rien partager alors qu'il nous reste si peu... et aucune garantie avec la vaccination d'une vie meilleure, pas d'espoir ... pas d'avenir ...

Voilà, je sais que vous ne me répondez pas, mais j'ai lu que vous pourriez être un moyen de lâcher un peu de lest ... j'espère que cela va me faire du bien car malgré tout je dois m'accrocher pour mon adorable maman ».

2. Mise en contexte institutionnel de la saisine

La saisine est complétée par un contact téléphonique le 3 mars. La maman de Madame B a 90 ans et présente des troubles cognitifs liés à une maladie d'Alzheimer. Son état s'aggrave avec perte d'audition. Elle reconnaît de moins en moins, elle est perdue. Elle



veut des sourires, pense qu'on l'oublie. Elle s'appuie sur la lecture labiale. La direction de l'établissement refuse fermement les masques inclusifs, bien qu'ils soient de catégorie 1. La résidente a été vaccinée et a reçu sa deuxième dose.

Les visites sont autorisées une fois par semaine pour une durée de 45 minutes dans une pièce ouverte.

La famille voudrait connaître les raisons qui justifient ces nouvelles consignes écartant les masques inclusifs.

3. Contexte épidémiologique et réglementaire de la saison

Dans la fiche-consigne du 24 juillet 2020, le ministère écrivait :

*« Dans la continuité du protocole de visite en établissements sociaux et médico-sociaux diffusé le 20 avril 2020, et de la fiche sur le retour à la normale dans les établissements pour personnes âgées, les visiteurs en établissements sociaux et médico-sociaux hébergeant des personnes âgées doivent respecter l'ensemble des mesures barrières telles que celles rappelées ci-dessus. **Ces visiteurs doivent obligatoirement porter un masque (chirurgical, et à défaut « grand public ») durant leur visite en établissements** ».*

Mais le 18 janvier le HCSP dans son avis « relatif aux mesures de contrôle et de prévention de la diffusion de nouveaux variants du SARS-CoV-2¹, précisait d'abord : « Les mesures de protection considérées comme efficaces sont les suivantes :

masque chirurgical ou FFP2 ou grand public en tissu fabriqué selon la norme AFNOR SPEC S76-001 de catégorie 1 ou masque grand public en tissu réutilisable possédant une fenêtre transparente homologué par la Direction générale de l'armement, porté par le cas ou le contact ». Pourtant un peu plus loin, le HCSP répondait à la question suivante : « S'agissant des équipements de protection individuelle, notamment dans les établissements de santé et les établissements sociaux et médico-sociaux, la doctrine en vigueur doit-elle évoluer dans le cadre de la circulation des variants, en ce qui concerne la prise en charge des patients ou le port des EPI par les professionnels de santé, par exemple ? »

C'est cette réponse qui recommanda :

*« le port d'un masque à usage médical pour les professionnels de santé, les professionnels administratifs et médico-techniques, les visiteurs, les aidants dès l'entrée **dans les milieux de soins** ».*

4. Analyse éthique

Sans entrer dans des détails juridiques qui ne sont pas de la compétence d'une structure éthique, il faut d'abord souligner que les ehpad ne sont pas des structures de santé ; ce sont des lieux d'hébergement comportant certes en son sein des milieux de soins, hypertrophiés dans certains ehpad par les résidents infectés par le Covid mais il est évident que la totalité de la structure d'un ehpad n'est pas un milieu de soins. Il reste alors deux hypothèses pour expliquer l'avis du Haut Conseil de Santé publique. La première, la plus logique, serait que le HCSP désigne ainsi les seules structures de soins délimitées dans les ehpad par des résidents ayant des maladies aiguës (comme le Covid, ou ayant une décompensation de diverses maladies chroniques. La seconde serait que le HCSP aurait volontairement désigné la partie

¹ https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/enjeux/covid-19/avis_hcsp-nouveaux_variants-covid-19_du_18_janvier_2021.pdf



(milieu de soins) pour le tout (milieu de vie sociale), donc une figure de rhétorique appelée synecdoque et jusque-là jamais utilisé pour désigner un EMS de type ehpad.

Cette question aurait mérité d'être posée explicitement au HCSP car si le Haut Conseil avait voulu simplement désigné les milieux de soins au sein des ehpad, dans ce cas, la quasi-totalité de l'espace de l'ehpad n'était pas concernée par cette recommandation mais relevait alors pour les visites des résidents des établissements recevant du public. Les recommandations d'adaptation aux variants impliquait de porter la distanciation physique de 1 à 2 mètres à chaque fois que la port du masque n'était pas possible, ce dernier devant « répondre à une norme de filtration élevée c'est-à-dire soit en tissu de catégorie 1 (AFNOR), soit de type chirurgical ».

Or dans sa note du 22 janvier 2021² destinée aux « Employeurs et directeurs d'établissements et services accueillant/accompagnant des personnes âgées et/ou handicapées et délivrant des « Informations sur la conduite à tenir pour prévenir l'introduction et la diffusion de la COVID-19 par le développement des mesures d'hygiène au sein des ESSMS », le ministère notait

Les masques à fenêtre transparente, dit masques inclusifs sont des masques « grand public » et comme tels ne sont pas recommandés pour les soignants en situation de soins. La mission Répias³ PRIMO a établi un document pour permettre à toute personne de choisir un masque à fenêtre transparente homologué dans les conditions définies (fiche du 31/12/2020 . https://antibioresistance.fr/ressources/covid19/20201231_Masques_fenetre_transparente.pdf

Ces masques pouvaient donc être portés par les visiteurs et la note de la mission Repias précisait que « comme les masques « grand public », les masques transparents homologués ont des propriétés de filtration des particules émises de 3 microns et plus, allant de plus de 70% (catégorie 2) à plus de 90% (catégorie 1). On pouvait donc penser que le Ministère avait bien interprété la note du 18 janvier du HCSP dans le sens limitatif de « milieux de soins » et non dans l'assimilation de la totalité de chaque ehpad à une structure de santé.

Or deux jours plus tard, le Ministère publia une liste de mesures⁴ adaptant la protection « dans les établissements médico-sociaux et USLD accueillant des personnes à risque de forme grave face à la propagation de nouvelles variantes du SARS-Cov-2 ». Cette note, s'appuyant explicitement sur l'avis du HCSP du 18 janvier, revient sur la première interprétation faite 48 heures plus tôt, considère que la dénomination de « milieux de soins » couvre l'entièreté des surfaces, des activités et des missions des ehpad et rappelle (alors qu'il ne s'agit pas d'un rappel mais d'une nouvelle injonction, « **l'obligation du port de masques à usage médical pour tous les professionnels (sauf recommandation spécifiques**

² https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/covid-19_-_developpement_des_mesures_d_hygiene_au_sein_des_essms.pdf

³ REPIAS= Réseau de prévention des infections associées aux soins. <https://www.preventioninfection.fr/>

⁴ <file:///C:/Users/Master/AppData/Local/Temp/Covid19-+variantes+SARS-Cov-2-+Adaptation+mesures+EMS++USLD.pdf>



concernant le port du masque FFP2) ainsi que pour les visiteurs ». Les masques inclusifs étaient donc déclarés indésirables, et même ceux de catégorie 1.

Cette injonction nouvelle suivit sa progression descendante et les familles qui avaient pu ici et là, avoir accès à des masques transparents plongèrent dans le désarroi dont cette saisine porte témoignage.

Les conséquences humaines de telles recommandations nécessitent qu'elles soient validées scientifiquement et que soit pesée la balance bénéfices-risques d'une telle mesure par un nouvel avis du HCSP explicitant sa position du 18 janvier, afin de déterminer de manière incontestable le maintien de l'interdiction des masques grand public de catégorie 1 (donc des masques transparents) à la totalité de la surface des ehpad qui ne sauraient en fait comme en droit voir leurs missions limitées à des activités de soins, ce qui reviendrait de facto à en faire des établissements de santé. La Cellule de soutien éthique n'a pas vocation à émettre un avis scientifique mais elle souhaite seulement que toute ambiguïté soit levée.

En effet, du côté des risques, il faut souligner que le port de masques transparents par les proches visitant des résidents atteints de maladie d'Alzheimer, est aujourd'hui le seul moyen pour ces malades de reconnaître le visage de leurs proches, de reconnaître les expressions faciales émotionnelles, et au minimum de renouer avec un sentiment apaisant de familiarité. Seul un risque de contagiosité avéré, validé par le HCSP, rendrait quelque temps tolérable l'interdiction actuelle qui plonge dans une angoisse délabrante nombre de résidents Alzheimer et leurs familles alors même que ces résidents sont pour un nombre croissant, vaccinés, alors que leurs proches ont souvent une PCR et alors même que cette interdiction est appliquée sur le terrain en sus d'une distanciation sociale de deux mètres.

Il reste enfin que dans une note du 23 février, le Ministère a arrêté une liste de mesures adaptant la protection « DANS LES ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX ACCUEILLANT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP FACE A LA PROPAGATION DE NOUVELLES VARIANTES DU SARS-COV-2 ». Cette note préconise « **le port de masques grand public de catégorie 1 pour les résidents et visiteurs** » et autorise donc dans cette population à risque les masques inclusifs. On se demande alors pourquoi cette mesure n'est pas étendue à ces autres EMS que sont les ehpad.

Conclusions

1. Un certain nombre de familles visitant leurs proches vivant en ehpad et atteints de formes sévères de maladie d'Alzheimer avaient pu porter des masques de transparents et avaient pu constater que leur proche ne présentaient plus l'angoisse qu'ils éprouvaient devant un visage masqué qu'ils ne reconnaissaient pas, dont ils ne pouvaient plus identifier les mimiques émotionnelles. Les masques transparents ont permis alors à ces personnes souvent prosopagnosiques de recouvrer au moins un sentiment apaisant de familiarité.

2. Les caractères épidémiques des nouveaux variants et en l'occurrence du variant britannique ont conduit à une saisine du HCSP par la Direction générale de la Santé. Dans son avis rendu le 18 janvier, le HCSP estimait que lors de la pénétration dans les milieux de soins, fut-ce en ehpad, les professionnels de santé comme les visiteurs devaient être pourvus de masques chirurgicaux, excluant ainsi les masques grand public inclusifs même de catégorie 1.

3. Cet avis pouvait être interprété de deux façons : La première hypothèse est que le HCSP avait réservé les masques chirurgicaux aux « milieux de soins », qu'ils relèvent de structures de santé ou qu'ils relèvent d'ehpad, ces derniers pouvant héberger et soigner des résidents



atteints de maladies aiguës (comme le Covid) ou de décompensations aiguës de maladies chroniques. La deuxième hypothèse est que le HCSP avait globalement désigné les ehpad comme « milieux de soins », alors que cette appellation ne saurait concerner la totalité des missions et des surfaces des ehpad qui sont pour l'essentiel des milieux de vie incluant des missions de soins.

4. Le ministère de la Santé publia une première note destinée à tous les EMS (personnes âgées et handicapées) ne revenant pas sur le port de masques grand public. Or un second texte daté du 24 janvier et adressé aux ehpad interdisait les masques grand public de catégorie 1 pour tous les visiteurs des ehpad : seuls les masques chirurgicaux étant admis.

5. L'application de cette mesure a entraîné un grand désarroi : désarroi des familles visitant leur proche Alzheimer à nouveau angoissés par la vue de visages masqués inconnus, désarroi des malades de nouveau plongés devant la présence angoissante de visages qui, masqués, ne ressentaient même plus le sentiment apaisé de familiarité, si souvent préservé chez les malades prosopagnosiques mais aboli face à des visages porteurs de masques opaques. Le poids médical en terme de souffrance et le poids humain de cette mesure conduisent la cellule de soutien éthique à demander que le HCSP précise le sens qu'il a donné au terme « milieux des soins » des ehpad et s'il avait ou non signifié que tous les ehpad devaient dans la totalité de leurs missions et de leurs surfaces, être considérés comme des milieux de soins.

6. La cellule de soutien éthique constate par ailleurs que le ministère de la Santé a préconisé dès le 23 février le port de masques grand public de catégorie 1 dans les EMS accueillant des personnes handicapées. Pourquoi cette disposition n'a-t-elle pas été étendue aux ehpad. Au minimum une ré-évaluation s'impose d'autant que dans les ehpad le port de masques transparents est accompagné d'une distanciation sociale de deux mètres et que ces mesures s'imposent même pour des visiteurs dotés d'une PCR négative et rencontrant un proche vacciné.



Annexe 8 : Charte éthique vaccinale proposée par L'ERENA aux EHPAD



Espace de Réflexion Éthique
de Nouvelle-Aquitaine
BORDEAUX LIMOGES POITIERS

Ce 30 décembre 2020

Charte éthique vaccinale proposée par l'ERENA aux Ehpad

Les grandes orientations éthiques liées à la campagne de vaccination en ehpad et en USLD ont été données par le gouvernement¹ ainsi que par les « réponses rapides » publiées par la Haute Autorité de Santé le 23 décembre et portant sur le caractère non obligatoire de la vaccination comme sur la nécessité de recueillir le consentement des résidents. Ces orientations ont été analysées par le CCNE le 18 décembre dans la réponse qu'il a faite à la « saisine du ministre de la solidarité et de la santé sur les enjeux éthiques d'une politique vaccinale contre le SARS-COV-2 ». Il reste maintenant à décliner de manière pratique la prise en compte de la dimension éthique de la pratique vaccinale en ehpad qui se déploiera à partir des premiers jours de janvier. Tel est l'objet de cette charte éthique de la vaccination des résidents des ehpad, proposée aux établissements concernés, par l'ERENA (Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine). Les points suivants pourraient être considérés :

- ✓ Il faudrait préalablement, comme le souhaite le CCNE, que chaque établissement puisse organiser « un temps d'information et de dialogue à destination de l'ensemble des usagers et des tiers (personne de confiance, représentant légal, famille), en associant à la démarche le président de l'instance représentative des usagers (CVS), ainsi qu'un professionnel formé à la réflexion éthique (comité éthique d'établissement ou territorial, ERER) ». Il est toutefois improbable que chaque établissement dispose d'un professionnel formé à la réflexion éthique. En pratique ce sont probablement les médecins coordonnateurs qui présideront ces réunions. Encore faut-il que tous utilisent les mêmes éléments de langage.
- ✓ Une telle réunion n'exclut pas la démarche essentielle qui est celle du recueil du consentement de chaque personne concernée. La première étape de ce consentement aura pour cadre la consultation pré-vaccinale.
- ✓ Le contenu de l'information devra être homogène et conforme aux connaissances scientifiques sur le vaccin telles qu'elles figurent d'ailleurs dans les documents de l'HAS et du CCNE. Il est clair néanmoins qu'en fonction de l'état cognitif des résidents, les informations seront plus ou moins détaillées : telle est la condition du caractère « loyal et approprié » des informations données. Les informations basiques sont d'ailleurs explicitées dans les documents du CCNE et de l'HAS : un vaccin **nouveau**, avec des procédés **nouveaux**, qui a été mis au point de manière **rapide**, qui s'est montré **très efficace**, qui peut comme tout vaccin entraîner un peu de fièvre et des réactions locales, **sans gravité** : mais comme ce vaccin est nouveau, ses effets à long terme ne

¹ Ministère des Solidarités et de la Santé. Campagne de vaccination contre la Covid-19. Guide phase 1. Organisation de la vaccination en Ehpad et en USLD ; Décembre 2020.



sont pas connus et chaque personne vaccinée sera **surveillée** ensuite régulièrement. Ces informations seront détaillées en prenant appui sur le texte de l'HAS en fonction des sollicitations, des questions, des besoins exprimés par les résidents. Il faut toujours veiller à ce qu'un « acharnement autonome² » ne produise le contraire du but recherché et brouille des messages devenus incompréhensibles.

- ✓ Le consentement ou le refus seront facilement exprimés par les résidents ne présentant pas de troubles cognitifs. Il est néanmoins souhaitable que la personne de confiance (si elle a été désignée), éventuellement le mandataire (dans le cadre d'un mandat de protection future), et la famille soient prévenus de la décision du résident. Cette décision doit être notée dans le dossier médical mais la signature ne peut être considérée comme obligatoire et ne garantit jamais la validité éthique d'un consentement.
- ✓ Une attention particulière devra être accordée aux résidents atteints de troubles cognitifs et notamment de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. C'est pourquoi d'ailleurs le CCNE note que le consentement devra être appréhendé comme un assentiment, que « la décision finale se construit par le dialogue entre la personne âgée, le médecin et les soignants », que « la vigilance devra être particulièrement grande à l'égard des personnes incapables de s'exprimer : dans ce cas le choix devra être opéré au terme d'un processus délibératif à partir de l'avis exprimé par la personne de confiance ou... par la famille ». Mais dans tous les cas, et même pour les résidents sous tutelle, « il faut veiller à faire primer la volonté de la personne...et ne pas sous-estimer la pression que des tiers pourraient faire peser sur des personnes vulnérables ».

La déclinaison pratique de ces recommandations suscite les précisions suivantes :

- Il est de la plus haute importance que l'information délivrée lors de la consultation pré vaccinale soit assurée par un médecin connu et familier du résident et à défaut, par un(e) infirmier(e) de l'établissement connu du résident et présent à la consultation médicale. Des visages étrangers peuvent inquiéter un résident Alzheimer et il faut se rappeler que dans tout acte de soins le malade consent à quelque chose mais consent aussi à quelqu'un : c'est souvent par ce canal de la confiance que surgit l'assentiment³.
- En cas de refus, le point essentiel sera de déterminer si ce refus est maintenu dans le temps après avoir analysé les conditions de recueil du consentement, après avoir sollicité l'avis de la personne de confiance et de la famille pour procéder ensuite à un nouvel entretien médical dans les conditions précisées au paragraphe précédent.
- Dans les cas où le résident est dans l'incapacité **absolue** de s'exprimer, la décision sera prise après avis du représentant légal et de la famille, en réunion

² Roger Gil. Du principe d'autonomie à l'acharnement autonome ; *Billet éthique* ; août 2018.

³ Les études publiées ont montré que les malades atteints d'Alzheimer présentaient des difficultés par rapport aux sujets témoins pour toutes les facettes de l'évaluation de leurs capacités de discernement. Ces difficultés apparaissent même pour les malades Alzheimer au stade léger. Mais s'il existe bien une altération des capacités de discernement en vue d'un consentement éclairé, et ce, dès le stade léger de la maladie d'Alzheimer, cette altération est hétérogène : en effet, s'il apparaît une perturbation des capacités d'appréciation des conséquences d'un choix, de raisonnement sur les alternatives possibles, et de compréhension des informations concernant un acte médical, les patients atteints de la maladie d'Alzheimer au stade léger demeurent **capables d'exprimer un choix et de le maintenir dans le temps** Voir Marson D.C. (2001). Loss of competency in Alzheimer's disease: Conceptual and psychometric approaches. *International Journal of Law and Psychiatry*, 24, 2-3, 267-283 ; Bouyer C et al ; Conscience et compréhension du consentement dans la maladie d'Alzheimer. *Revue neurologique* 2015, 171,2 : 189-195; Voir aussi Jason Karlawish, « Measuring Decision-Making Capacity in Cognitively Impaired Individuals », *Neuro-Signals* 16, n° 1 (2008): 91-98, <https://doi.org/10.1159/000109763> et Roger Gil ; Comment informer les patients atteints de troubles cognitifs ? *Revue générale de Droit médical*, 2016, 59, 37-46.



collégiale de l'équipe soignante de l'ehpad après une étude approfondie de l'histoire médicale du résident et de la balance bénéfice-risques. Toutefois la réalisation pratique de la vaccination, si elle est agréée en réunion collégiale dépendra du comportement du malade au moment même où l'acte vaccinal devra être mis en œuvre (voir ci-dessous).

- Au moment de l'acte vaccinal et dans tous les cas, le consentement ayant été préalablement recueilli, l'absence d'opposition vaudra acquiescement en informant le malade que, comme convenu avec lui, la vaccination va être faite. Il est capital que la personne vaccinatrice, médecin ou infirmier(e) soit connue et familière du résident et si possible la même que celle qui a donné les informations et recueilli les informations lors de la consultation pré vaccinale⁴. Si l'ehpad doit faire appel à des vacinateurs étrangers à l'établissement, il est capital qu'une personne connue du résident (infirmier(e), aide-soignant(e), psychologue) soit présente auprès du résident et s'adresse à lui pour l'informer de l'imminence de l'acte vaccinal auquel il a donné son accord.
- Dans le cas de résidents strictement incapables de s'exprimer et chez lesquels la décision de vaccination a été prise en réunion collégiale comme indiqué ci-dessus, il faudra aussi veiller au moment de la vaccination à la présence d'une personne soignante familière qui indiquera au malade qu'il va être vacciné. Cette relation de parole, même si elle semble incomprise, est une manifestation du respect dû à toute personne humaine. Si le résident au moment même de la réalisation de l'acte vaccinal est opposant, retire son bras, s'agite, le plus sage ne serait-il pas alors de renoncer à un acte contraint ?

Cette charte souhaite aider à mettre en œuvre une éthique au plus près des pratiques à partir de recommandations et de grandes orientations éthiques nationales et en s'appuyant sur des travaux traitant du consentement chez les personnes vulnérables et atteintes de troubles cognitifs. Elle a vocation à être amendée et complétée en fonction des questionnements tenant à des situations spécifiques à tel ou tel ehpad, à telle ou telle équipe, à telle ou telle famille et surtout à tel ou tel résident. L'ERENA accueillera toutes les questions qui lui parviendront par téléphone ou par courriel, selon les modalités déjà décrites et elle reste à la disposition des équipes des établissements et de l'ARS pour toute action complémentaire. Par ailleurs la Cellule d'écoute et de dialogue éthique, déployée en partenariat avec France Alzheimer restera active.

Roger Gil

Directeur de l'ERENA
et du site de Poitiers

Maryse Fiorenza-Gascq

Directrice adjointe de l'ERENA
et du site de Limoges

Bernard Bioulac

Directeur adjoint de l'ERENA
et du site de Bordeaux

⁴ L'existence de troubles de la mémoire ne doit pas faire déconsidérer cette procédure. Des conditions émotionnelles positives, la confiance, le sentiment de sécurité, l'apaisement peuvent susciter une résurgence automatique du souvenir, la mobilisation d'une mémorisation implicite non formulée ou un sentiment de familiarité suffisant pour valider l'assentiment ainsi maintenu.





Annexe 9 : Bilan d'étape de la cellule d'écoute du 25-01-2021



Bilan de la cellule d'écoute et de dialogue éthique du 09/10/2020 au 25/01/2021

À la demande de la Direction générale de l'ARS Nouvelle Aquitaine dans le cadre du Dispositif d'Appui lié à l'épidémie du COVID, l'association France Alzheimer et maladies apparentées et l'ERENA animent depuis le 9 octobre 2020 une cellule d'écoute et de dialogue éthique afin de chercher des solutions qui agrément à la fois aux familles et aux directions D'EHPAD dans un souci de bienveillance, de respect des droits et de sécurité sanitaire.

Des tensions sont apparues depuis le début de la crise sanitaire dans les EHPAD concernant la conduite à tenir à l'égard des résidents vivant avec une maladie neuro évolutive, tant sur l'organisation des visites que sur la difficulté de rejoindre la personne sans le contact physique et avec un masque.

De nombreux questionnements éthiques ont surgi, alors que les directions d'EHPAD peuvent se retrouver seules face à leurs responsabilités, et que les familles éprouvent incompréhension et sentiment d'abandon de leurs proches.

C'est pourquoi l'Agence régionale de santé (ARS) de Nouvelle-Aquitaine a proposé la mise en place d'une cellule d'écoute et de dialogue éthique qui est animée par l'Espace de réflexion éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA) et par l'association France Alzheimer.

Cette cellule peut être saisie par les familles et par les Ehpads à chaque fois que surgissent des tensions. Il s'agit d'écouter les souffrances des familles, les interrogations des directions d'établissements et des équipes, les explications de tous les intervenants afin de réfléchir ensemble et d'essayer de trouver un chemin de consensus, afin d'anticiper les conflits, toujours préjudiciables aux personnes malades tout en prenant en compte l'importance de la sécurité sanitaire et celle des risques psychiques des résidents.

Comment ça marche ?

Les familles et les EHPAD peuvent saisir la cellule d'écoute et de dialogue éthique par téléphone au 05 49 44 40 18 ou par courriel sur erena.poitiers@chu-poitiers.fr.

L'ERENA et France Alzheimer organisent des entretiens, de préférence téléphoniques, avec tous les intervenants concernés, sans la présence des ARS.

L'ERENA et France Alzheimer remettent ensuite un relevé des discussions à l'ARS Nouvelle-Aquitaine.



Quelques chiffres après 16 semaines de fonctionnement

Nombre de saisines : 60

Nombre de saisines ayant débouché sur l'organisation d'une conférence téléphonique : 11

Auteur de la saisine :

La famille proche (époux, enfants et petits-enfants) est principalement l'auteur de la saisine, nous constatons sur les 51 saisines que 41 ont été demandées par la famille. Les 10 autres proviennent des EHPAD (direction, IDE, psychologue).

Motifs de la demande :

Dans la majorité des cas, la demande concerne les modalités de visite :

- L'interdiction des visites
- Les restrictions des modalités de visite (nombre de visite par semaine, durée, conditions, visites en chambre ou en lieu commun, promenade en extérieur, respect des gestes barrières, modalités d'information des familles...)

Deux autres motifs ont été relevé notamment la difficulté de communication entre l'établissement et la famille des résidents, ainsi que le besoin d'écoute, de soutien moral.

Volume de travail :

1 saisine simple représente environ 1h à 1h30 de travail (écoute, fiche de recueil, mise à jour tableau de suivi, présentation de la situation à d'autres membres de la cellule, éventuel mail ou contact téléphonique complémentaire...)

1 saisine amenant à une conférence téléphonique représente environ 4 à 5h de travail (écoute, fiche de recueil, tableau de suivi, concertation, organisation de la conférence téléphonique, conférence d'1h en moyenne mobilisant 3 personnes de la CEDE, compte-rendu, relecture, envois mails divers...)

Sur la période du 09/10/2020 au 31/12/2020, c'est un mi-temps qui a été entièrement dédié à ce dispositif, sans compter les temps de coordination avec l'ARS ou l'équipe de la CEDE, ni sans compter le travail relatif à l'élaboration et la diffusion de 2 avis généraux :

08/12/2020 : **Tests covid 19 et visites en EHPAD** (cf. pièce jointe)

30/12/2020 : **Charte éthique vaccinale proposée par l'ERENA aux EHPAD** (cf. pièce jointe)

Depuis le début de la vaccination en EHPAD, les appels pour la CEDE ont fortement diminués.



Annexe 10 : Bilan d'étape de la cellule d'écoute du 26-04-2021



Rapport de la CEDE à L'Agence Régionale de Santé

26 avril 2021

La cellule d'écoute et de dialogue éthique vit actuellement des moments difficiles. En effet les mesures d'assouplissement des visites et des sorties annoncées par le Président de la République ont été déployées de manière très inégale d'un EHPAD à l'autre. Cette situation confuse a été liée à l'amplitude de l'autonomie décisionnelle laissée aux directions d'EHPAD ont généré une incohérence des mesures prises d'un établissement à l'autre. Ces situations ont suscité chez les familles un désarroi, une incompréhension et une agressivité d'autant plus importants que la vaccination avait soulevé des espoirs qui ont cédé la place à l'amertume. Or cette situation difficile s'est encore aggravée récemment par la circulation de variants et par l'apparition de quelques clusters qui ont conduit de facto et dans bien des cas à une situation de régression annulant totalement ou dans une large mesure les timides mesures d'assouplissement qui avaient été mises en place.

La CEDE ayant reçu ces derniers jours plusieurs saisines par jour, elle a besoin d'être tenue au courant « en temps réel » de toutes les consignes adressées par la CRAPS aux directions d'EHPAD. Faut d'être incluse dans la liste de diffusion de tous les courriers adressés aux directions d'EHPAD, elle se trouve mise en difficulté quand des familles relatent des dispositions dont les directions déclarent qu'elles sont imposées par l'ARS alors que l'écouterne CEDE n'en a pas connaissance.

La CEDE constate qu'une surinterprétation des recommandations promeut des comportements qui deviennent insupportables pour les familles. Ainsi en est-il du confinement de l'EHPAD pour tout cas survenu chez un membre du personnel, ce qui, d'infection en infection, a conduit des ehpads à interdire toute visite pendant un mois ou plus. Les EHPAD font ainsi l'objet d'un comportement sécuritaire discriminatoire certes par rapport aux particuliers dont seuls les cas contact sont isolés mais même par rapport aux écoles : la classe ferme mais pas l'établissement. Ce point devrait faire l'objet d'une étude épidémiologique de l'ARS qui pourrait déboucher sur des consignes uniformes et adaptées.

La CEDE constate que la surinterprétation de certains EHPAD concerne aussi les nouvelles mesures proposées par l'ARS concernant les sorties dites « dérogatoires ». En effet les résidents ayant un statut vaccinal complet, et de plus soumis à aucun contact font non seulement l'objet d'un double test de dépistage mais sont isolés en chambre pendant 7 jours !

La CEDE constate que certains ehpads interdisent de facto les visites en chambre, restreignent les rendez-vous dans le seul but de diminuer la fréquentation des EHPAD en réalisant de facto un confinement partiel qui ne dit pas son nom. En outre certains EHPAD maintiennent des contraintes inacceptables tendant à la limitation des visites, à l'obstination manifestée pour parquer les visiteurs dans des lieux dits dédiés au mépris de l'intimité des rencontres, à la persistance d'une surveillance du comportement des visiteurs, à la limitation sévère de la durée et de la fréquence des visites et même à l'interdiction de promenades dans les parcs ou les jardins des EHPAD.

La CEDE constate que des sanctions disciplinaires (interdiction de visites) sont prononcées par des directions d'EHPAD à l'égard de familles considérées comme récalcitrantes. On a même vu un résident rabroué par ce qu'il parlait à sa famille d'un balcon, la famille étant à l'extérieur. Ces pouvoirs ne sont-ils pas excessifs ? Toute sanction de devrait-elle pas faire l'objet d'un accord du conseil de la vie sociale ou encore d'un rapport adressé à l'ARS ?

La CEDE constate que beaucoup de familles sont très nuancées sur le rôle du CVS dans certains EHPAD : quasiment pas réuni ; les familles déclarent qu'elles ne connaissent pas leurs représentants,



et les personnes qui y siègent pensent que les CVS sont trop souvent des chambres « d'enregistrement » de décisions déjà prises antérieurement.

La CEDE constate le caractère contre-productif de ces questionnaires pléthoriques qui doivent être remplis à chaque visite, parfois donc deux fois par semaine et dont une seule réponse « oui » peut conduire à la pratique d'un test et à l'interdiction « conservatoire » de visite. Ne serait-il pas plus raisonnable, après que ce questionnaire ait été rempli une fois, de demander seulement la fois suivante si des faits nouveaux sont survenus depuis la précédente visite. Ce questionnaire étant déclaratif, la banalité réitérée des questions (une fatigue anormale ??? par exemple) peut conduire à des réponses automatisées. Sur un plan éthique, force est de constater que ce questionnaire est un questionnaire médical qui ne devrait être lu et interprété que par un professionnel de santé et qui ensuite devrait faire l'objet soit d'une restitution à la personne concernée soit d'un archivage confidentiel.

La CEDE constate que nombre de familles ressentent un manque d'information de la part des EHPAD. Elles souffrent d'une communication tardive, succincte, peu argumentée qui ne fait que nourrir la défiance et la colère face à des contraintes de moins en moins acceptables.

La CEDE souhaiterait que les directions d'EHPAD adressent à l'ARS leur règlement intérieur étayé par leur contexte épidémiologique et que toute modification soit signalée sous forme d'une mise à jour. Cela permettrait de repérer les distorsions les plus flagrantes.

Sans méconnaître les nombreux établissements où la situation semble être bienveillante, nous sommes très inquiets sur les pratiques pour lesquelles la CEDE a été alertée ; Nous avons compris que notre mission devait rester celle de l'écoute et du dialogue mais que nous devions en référer à vos services lorsque les pratiques nous semblaient non conformes ni au droit ni à l'éthique ni au soin psycho-gériatrique élémentaire. C'est le but de ce courrier qui se veut une alerte constructive face à la méfiance et au rejet grandissant des EHPAD au sein de la population.

Roger GIL

Geneviève DEMOURES

Milanie LE BIHAN



Annexe 11 : Bilan d'étape de la cellule d'écoute du 03-06-2021



Rapport de la CEDE à L'Agence Régionale de Santé

3 juin 2021

Depuis la création de la CEDE en octobre 2020, nous avons été saisis pour 109 EHPAD différents c'est-à-dire approximativement 12% des EHPAD de Nouvelle-Aquitaine.

Au 31 mai : 120 saisines sont enregistrées

- 13 pour lesquelles une conférence téléphonique a été organisée.
- Pour chaque saisine : écoute active et prise en compte des témoignages (pour alimenter note, billet, conférence, etc...)
- Pour une majorité : transmission d'informations aux appelants ou à l'ARS, contact mail avec l'EHPAD, conseils... autant de petits pas qui ont contribué à faire évoluer les modalités de visite et de sortie appliqués dans plusieurs EHPAD

Le mois de mai a été pour la CEDE une période de sidération. Non pas qu'il y ait un fléchissement dans le nombre de saisines mais plutôt par un changement d'attitude des familles dont le chagrin devenu chronique entraîne un ressentiment teinté d'agressivité et d'une perte de confiance. Le mois de Mai a vu arriver de nouvelles recommandations de retour à la normale alors que celles de mi-mars étaient très partiellement appliquées dans de nombreuses structures...

La CEDE a constaté :

- Des mesures disproportionnées aboutissant à la fermeture complète de certains ehpad pendant plusieurs semaines
- Très souvent des lenteurs, des réticences, des mesures dissuasives, une rétention de l'information, un refus de communication
- Des restrictions appliquées sur la durée, la fréquence, les lieux de visite (le retour des familles dans les chambres est une étape complexe), des tests PCR obligatoires pour les visiteurs, les modalités de sortie (isolement au retour même avec un statut vaccinal complet)... on en vient à s'interroger sur les raisons multiples qui motivent ces décisions beaucoup plus restrictives que les recommandations, et dont certaines n'ont aucune justification épidémiologique.
- Manifestement les saisines pointent les ehpad dont les directions ralentissent les mesures de normalisation en encadrant le droit de visite, un usant de méthodes variées pour ralentir la circulation des personnes au sein des ehpad et en édictant des prescriptions saugrenues, attentatoires aux libertés les plus élémentaires comme celle qui conditionne le droit de sortie d'un résident à un minimum de 48 heures, imposant donc une nuitée à des familles dont les conditions de logement et d'équipements divers contraignent à renoncer à un projet de sortie.



Et il est donc impossible à un résident de partager un repas de famille, de fête ou d'anniversaire à l'extérieur de l'ehpad. Les familles, les résidents sont piégés par des décisions absurdes énoncées avec un autoritarisme affligeant.

- Faut-il rappeler que des recommandations nationales sont ignorées comme le rôle des CVS, non consultés ou non dimensionnés pour témoigner d'un début de démocratie sanitaire, l'absence de collégialité des décisions portant sur les droits et libertés fondamentaux. Ici et là les familles obtiennent quelques concessions, encore timides mais qui frappent par leur manque d'empressement. Cette défiance des familles pourra avoir des conséquences graves dans l'avenir car il est difficilement acceptable que les résidents et leurs familles soient livrés à des décisions radicalement différentes d'une structure à l'autre alors qu'elles ne sont pas fondées sur des arguments épidémiologiques solides. Certes la CEDE ne peut parler que des ehpad dont les familles font appel à elle. Elle n'ignore pas que des directions et des équipes d'ehpad font tout leur possible pour évoluer vers une normalisation. C'est pourquoi la CEDE regrette amèrement que la proposition d'une rencontre au niveau de chaque département, entre la CEDE et les ehpad sous la houlette des directions départementales de l'ARS ait reçu si peu d'écho puisqu'en un mois une seule réunion a été organisée. Il se serait agi pourtant d'un lieu d'échanges et de partages susceptibles de débats pacifiants. Il serait intéressant de savoir les raisons qui ont conduit à ne pas mettre en œuvre cette proposition portée par l'Agence régionale de Santé. La situation actuelle qui tente d'éteindre ça et là quelques foyers d'incendie n'est pas la bonne méthode pour que la confiance et la fraternité renaissent.

La CEDE propose à l'ARS de faire une lettre à tous les ehpad de la région pour tenter de susciter l'impérieuse nécessité éthique de penser les pratiques de soins et d'hébergement dans un équilibre à reconstruire sans cesse entre les impératifs sanitaires et le bien être des résidents. Les phrases entendues par la CEDE et prononcées par des familles devraient exiger une réflexion urgente sur la substitution de relations de confiance à des relations de contrôle. Le témoignage de certaines familles emprunte le vocabulaire du milieu carcéral (enfermement, séquestration, interdiction, contrôle, surveillance, sur autorisation...). Des familles ici ou là se sont regroupées en collectif ; certaines ont frappé à plusieurs portes à la fois (ARS, CEDE, maire, député, Madame Bourguignon, parfois même les forces de l'ordre...). La colère voire la révolte n'ont pas été des expressions isolées.

La CEDE est prête aussi à faire une étude des protocoles divers établis par chaque ehpad et dont l'ARS devrait avoir connaissance.

La CEDE n'a et ne souhaite aucun pouvoir. Elle n'a ni le goût ni les moyens d'exercer la moindre contrainte. Elle est persuadée de la valeur humanisante du dialogue et de l'écoute. Elle remercie les directions d'ehpad, les médecins coordonnateurs, leurs équipes qui ont accepté ces échanges avec des familles. Des souffrances ont été améliorées, des dialogues retrouvés. Cette expérience peut s'interrompre mais ce serait dommage pour nos aînés, pour les familles, pour les ehpad eux-mêmes et pour renouer avec la fraternité.

Roger GIL

Geneviève DEMOURES

Milanie LE BIHAN



Annexe 12 : Bilan d'étape de la cellule d'écoute du 16-12-2021



Rapport de la CEDE à L'Agence Régionale de Santé

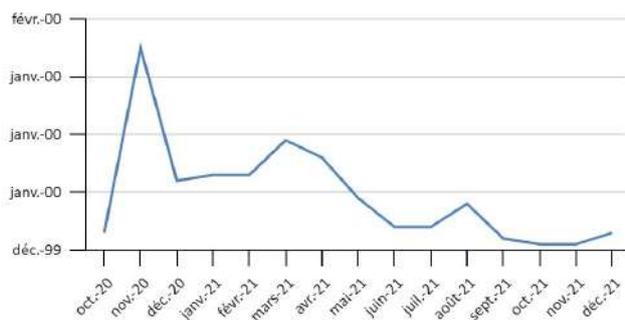
16 décembre 2021

Depuis la création de la CEDE en octobre 2020, nous avons été saisis pour 115 EHPAD différents c'est-à-dire approximativement 15% des EHPAD de Nouvelle-Aquitaine.

Au 16 décembre 2021 : **143 saisines sont enregistrées**

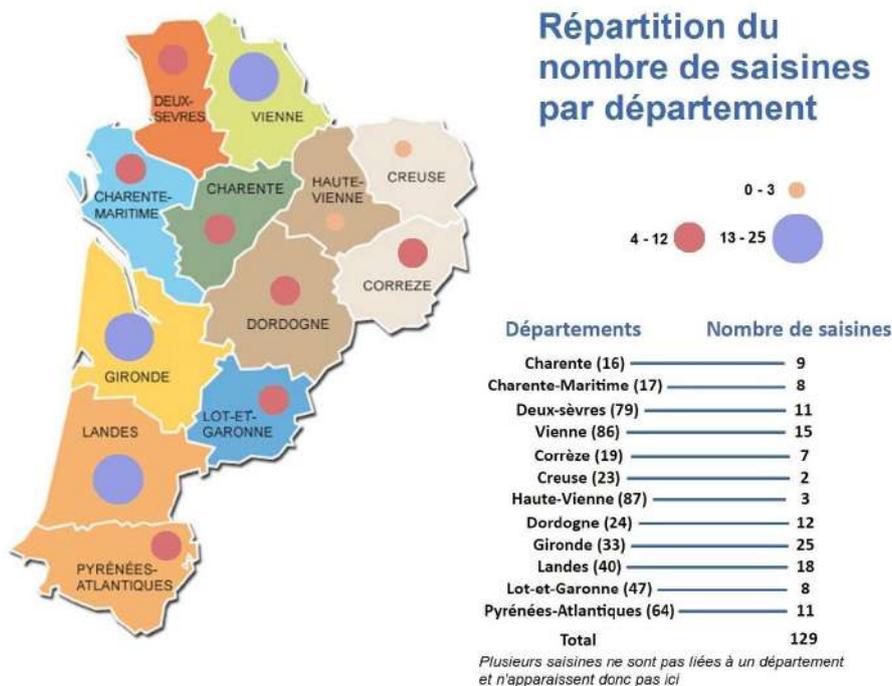
- 128 émanant des familles / 15 émanant des directions d'EHPAD
- 15 pour lesquelles une conférence téléphonique a été organisée.
- Pour chaque saisine : écoute active et prise en compte des témoignages
- Pour une majorité : transmission d'informations aux appelants ou à l'ARS, rappel des recommandations applicables, contact mail avec l'EHPAD, conseils...

Evolution mensuelle du nombre de saisines



oct-20	3
nov-20	35
déc-20	12
janv-21	13
févr-21	13
mars-21	19
avr-21	16
mai-21	9
juin-21	4
juil-21	4
août-21	8
sept-21	2
oct-21	1
nov-21	1
déc-21	3

On constate une évolution de l'activité du dispositif par phases : la peur des conséquences de l'isolement des résidents / l'espoir des effets de la vaccination / l'amertume face à l'absence d'effets concrets de la vaccination, le constat des incohérences et l'incompréhension, la colère face à la surinterprétation des recommandations, la perte de confiance envers les institutions, le désarroi face à une situation qui s'éternise...



A la mi-décembre, les références sont les suivantes :

Recommandations du 10 août 2021
Courrier aux EHPAD du DG ARS le 8 décembre 2021
Communiqué de presse ARS du 16 décembre 2021

Depuis septembre, les motifs de saisine sont les suivants :

- Mesure d'isolement après entrée dans l'EHPAD (7 jours en chambre)
- Interdiction des sorties pendant 3 semaines (comprenant les fêtes de fin d'année)
- Restrictions des modalités de visite (RdV obligatoires sur créneaux imposés, nombre de visite par semaine, durée, modalités d'information des familles...)

D'autres motifs sont relevés notamment la difficulté de communication entre l'établissement et la famille des résidents, ainsi que le besoin d'écoute, de soutien moral.

La CEDE a constaté à nouveau (notamment depuis 15 jours) :

- Des mesures disproportionnées aboutissant à l'interdiction des sorties, la régulation des visites par des RdV obligatoires depuis des mois par exemple
- Très souvent des lenteurs, des réticences, des mesures dissuasives, une rétention de l'information, un défaut de communication



- On en vient à s'interroger sur les raisons multiples qui motivent ces décisions beaucoup plus restrictives que les recommandations, et dont certaines n'ont aucune justification épidémiologique. Raisons organisationnelles ? pression des équipes ?
- Il faut rappeler que les recommandations nationales et régionales ont du mal à être appliquées comme le rôle des CVS, non consultés ou non dimensionnés, l'absence de collégialité des décisions portant sur les droits et libertés fondamentaux. Ici et là les familles obtiennent quelques concessions, encore timides mais qui frappent par leur manque d'empressement.
- Par ailleurs, les décisions peuvent être encore radicalement différentes d'une structure à l'autre alors qu'elles ne sont pas fondées sur des arguments épidémiologiques solides. Certes la CEDE ne peut parler que des ehpad dont les familles font appel à elle. Elle n'ignore pas que des directions et des équipes d'ehpad font tout leur possible pour évoluer vers une normalisation.

Roger GIL

Geneviève DEMOURES

Milanie LE BIHAN

Ce document présente le rapport
d'activité " Pandémie et EHPAD : La
cellule d'écoute et de dialogue
éthique en Nouvelle-Aquitaine "

Disponible en version complète sur :
www.espace-ethique-na.fr